



UNIVERSIDADE | INSTITUTO DE
CATÓLICA | CIÊNCIAS DA SAÚDE
PORTUGUESA

CUIDADOS PALIATIVOS E OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA
DECISÕES EM FIM DE VIDA

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Rita Rasquilho Vidal Saragoça Mendes Vilhena

Lisboa, 2013



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CUIDADOS PALIATIVOS E OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA
DECISÕES EM FIM DE VIDA

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Rita Rasquilho Vidal Saragoça Mendes Vilhena

Sob a orientação de

Professor Doutor José Manuel Pereira de Almeida

Lisboa, 2013

RESUMO

Os inúmeros avanços científicos e tecnológicos do século XX, na área da medicina, fizeram que a “cura” se fosse impondo no contexto das doenças agudas, afastando a morte para o culminar de doenças crónicas e evolutivas. Esta cultura triunfalista da cura (compreendida como vitória) instalou sentimentos de derrota e frustração face à morte e levou os profissionais a querer curar e salvar a todo o custo, adiando o mais possível o momento da morte. É neste contexto que se começa a questionar o uso de todos os meios disponíveis para prolongar a vida, fazendo-se a distinção, primeiro, entre meios ordinários e extraordinários e, depois, entre meios proporcionados e não proporcionados. Assiste-se, entretanto, à adopção do termo “futilidade”. Um meio é *fútil* se, através dele, não somos capazes de atingir o fim pretendido: o de beneficiar o doente.

Este trabalho pretende reflectir sobre os critérios que devem orientar a tomada de decisão de “não iniciação” ou de “interrupção” de tratamentos em doentes terminais. A metodologia usada é a da revisão integrativa da literatura e da reflexão crítica dos artigos existentes sobre o tema em cinco anos (entre 2007 e 2011), publicados nas revistas *Hastings Center Report*, *British Medical Journal* e *Medicine, Health Care and Philosophy*.

Da análise dos artigos resultam seis grandes temas de discussão. O conceito de futilidade (a obstinação terapêutica e os cuidados paliativos); os conflitos entre, por um lado, a autonomia e os direitos dos doentes e, por outro, a responsabilidade e os deveres da equipa de saúde; a importância da comunicação equipa de saúde / doente no processo de tomada de decisão; os critérios de decisão de não iniciação ou de interrupção de tratamentos; o princípio do duplo efeito; e, finalmente, a questão da interrupção da alimentação e da hidratação artificiais.

Palavras-chave: Obstinação terapêutica, futilidade, cuidados paliativos

ABSTRACT

The countless scientific and technological advances of the twentieth century in the medical field have made the concept of “healing” gain the upper hand in the context of acute diseases, leaving to death the last word only in chronic and evolutionary diseases. Having thus been glorified, the culture of healing (seen as a victory) has created feelings of defeat and frustration in the face of death, and has led health care professionals to pursue healing and cure at all costs, postponing death as long as possible. In this context, the use of all available means to extend life has started to be questioned, with the distinction being drawn first between ordinary and extraordinary means and, then, between proportionate and disproportionate means. In the meantime, the term “futility” was adopted. A means is considered futile if it proves unable to achieve the intended result: benefitting the patient.

This work intends to reflect on the criteria that should guide the decision-making process of “withholding” or “withdrawing” treatments to terminal patients. The methodology used is based on the integrative review of, and the critical reflection on, the articles published on this subject along five years (2007 to 2011) in the following journals: *Hastings Center Report*, *British Medical Journal* and *Medicine, Health Care and Philosophy*.

As a result of this analysis, six main discussion themes were identified: (1) the concept of futility (therapeutic obstinacy and palliative care); (2) the conflict between the patient’s autonomy and rights on the one hand and, on the other, the health care personnel’s responsibility and duties; (3) the importance of communication between health care personnel and patient in the decision-making process; (4) the decision-making criteria on withholding or withdrawing treatments; (5) the principle of the double effect; (6) and, finally, the interruption of artificial nutrition and hydration.

Key-words: Therapeutic obstinacy, futility, palliative care

AGRADECIMENTOS

Quero, em primeiro lugar, agradecer ao Professor Doutor José Manuel Pereira de Almeida pela disponibilidade, dedicação e, sobretudo, pelo que me ensinou no âmbito da reflexão ética em saúde.

Agradeço também à Pilar Graça Moura pela ajuda na formatação do trabalho e à Francisca Teixeira Duarte pela ajuda na tradução do resumo.

Por fim, agradeço ao Manel, a companhia e ao Zé Maria, a inspiração.



Ad majorem Dei gloriam

ÍNDICE

Introdução	1
Capítulo I – Enquadramento teórico.....	4
1. Contexto geral do debate sobre a obstinação terapêutica	4
1.1 Progresso científico e tecnológico.....	4
1.2 Resposta da medicina perante os limites	4
2. Origens históricas e evolução do conceito de obstinação terapêutica	5
3. Processo de tomada de decisão.....	9
3.1 Abstenção e suspensão de tratamentos fúteis	9
3.2 Autonomia do doente em fim de vida.....	12
3.3 Directivas antecipadas de vontade.....	14
3.4 Princípio do Duplo Efeito	16
4. Cuidados Paliativos: uma resposta à obstinação terapêutica	18
Capítulo II – Metodologia.....	20
1. Problema de investigação.....	20
2. Pergunta de investigação.....	20
3. Metodologia utilizada.....	21
4. Escolha das revistas e das datas.....	22
5. Critérios de inclusão dos artigos	22
6. Colheita de dados.....	23
7. Limitações do método	23
Capítulo III – Análise dos artigos.....	24
1. Conceito de futilidade terapêutica.....	29
2. Conflito entre direitos dos doentes e deveres da equipa de saúde.....	36
3. Comunicação equipa-doente no processo de tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos	38
4. Tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos.....	39
5. Princípio do Duplo efeito	42
6. Alimentação e hidratação artificiais.....	44
Capítulo IV – Discussão	47
1. Conceito de futilidade	47
2. Conflito entre direitos dos doentes e deveres da equipa de saúde.....	49

3. Comunicação equipa-doente no processo de tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos	51
4. Tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos	52
5. Duplo efeito	55
6. Alimentação e hidratação artificiais	56
Conclusão	61
Bibliografia	63

INTRODUÇÃO

Durante a experiência de trabalho na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) “Nostra Pontinha” tive o privilégio de acompanhar no domicílio, alguns doentes em situação de fim de vida. A falta de formação e experiência na área dos cuidados paliativos da equipa à qual pertencia e o facto de não haver apoio domiciliário de 24 horas para este tipo de doentes faziam que, não poucas vezes, os doentes tivessem de recorrer à urgência hospitalar para resolver situações agudas de descontrolo sintomático. Foram as dificuldades que senti no cuidado a doentes em fim de vida no domicílio que me fizeram procurar aprofundar conhecimentos na área, iniciando o Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Já a frequentar o Mestrado e ainda a trabalhar na UCC “Nostra Pontinha”, fui-me apercebendo de que várias vezes eram tomadas medidas, durante o internamento, que nos pareciam desproporcionadas relativamente à situação já avançada dos doentes de quem cuidávamos. Comecei a questionar-me sobre a legitimidade ética de determinadas medidas terapêuticas e sobre que critérios deviam guiar as equipas na decisão de instituir ou não certos tratamentos em doentes terminais. Os profissionais são, hoje em dia, constantemente confrontados com a possibilidade de manter esforços no sentido da preservação da vida, já que a tecnologia existente assim o permite. Devem por isso estar preparados para discernir quando “parar” ou, melhor dito, quando iniciar esforços no sentido da palição. A vontade de me desenvolver na capacidade de deliberação ética deste tipo de situações foi a principal motivação para a escolha do tema desta dissertação.

O presente trabalho pretende, então, reflectir sobre que critérios devem orientar a tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos em doentes terminais. A metodologia usada é a revisão integrativa da literatura e a reflexão crítica das evidências existentes sobre o tema em cinco anos (de 2007 a 2011), publicadas nas revistas *Hastings Center Report*, *British Medical Journal* e *Medicine, Health Care and Philosophy*.

No primeiro capítulo deste trabalho fazemos um breve enquadramento teórico sobre as origens, a evolução do conceito de obstinação terapêutica e o contexto histórico do século XX que impulsionou o debate. Os inúmeros avanços científicos e tecnológicos fizeram que se instalasse uma cultura de triunfalismo da cura que transportou a morte para o culminar de doenças crónicas e evolutivas. Surgiram sentimentos de derrota e frustração

face à morte e a ilusão de que se controlava o processo de morrer. É neste contexto que se começa a questionar o uso de todos os meios disponíveis para prolongar a vida, surgindo as definições de meios ordinários e extraordinários, meios proporcionados e não proporcionados e a adopção do termo “futilidade”. A medida fútil é aquela que não é capaz de atingir o fim de beneficiar o doente. Legitima-se a não iniciação e a suspensão de meios que tragam mais malefício que benefício, no contexto da doença terminal. Abordamos também o modo como os profissionais devem tomar este tipo de decisão e que factores a devem influenciar. O respeito pela autonomia do doente, no esforço por uma decisão partilhada que combine critérios médicos e critérios do doente, deve fazer parte da deliberação ética em cada situação. No caso dos doentes sem capacidade para manifestar a sua vontade, deve recorrer-se às directivas antecipadas de vontade deixadas pelo doente. Fazemos também referência ao princípio do duplo efeito, por ser uma ferramenta que permite decidir nos casos em que uma acção provoca dois efeitos, um positivo e outro negativo. Apresentamos ainda, neste primeiro capítulo, de forma muito resumida, o sentido global dos cuidados paliativos e o modo como este tipo de cuidados pode ser uma resposta à obstinação terapêutica.

No segundo capítulo, fazemos uma breve explicação da metodologia utilizada fazendo referência ao problema e à pergunta de investigação que servem de ponto de partida a este estudo, bem como aos critérios que levaram à escolha dos artigos que fizeram parte do estudo, justificando a selecção das revistas e dos anos em questão. Expomos ainda os critérios de inclusão dos artigos e o modo como foi feita a colheita dos mesmos. Por fim, apresentamos os limites do método utilizado.

No terceiro capítulo apresentamos os artigos seleccionados das revistas *Hastings Center Report*, *British Medical Journal* e *Medicine, Health Care and Philosophy*, entre 2007 e 2011. Optámos por agrupar por temas a análise dos artigos por considerarmos ser a melhor forma de entendimento dos assuntos discutidos, sendo apresentados seis temas: conceito de futilidade terapêutica, conflito entre direitos dos doentes e deveres da equipa de saúde, comunicação equipa-doente na tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos, tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos, princípio do duplo efeito e alimentação e hidratação artificiais. Em cada tema é feito um resumo dos artigos que o abordam.

No quarto capítulo, fazemos a discussão dos temas partindo daquilo que é dito nos artigos e analisando criticamente com base na literatura revista. O primeiro tema explora o conceito de futilidade. São abordadas as causas da prática da obstinação terapêutica, o modo como surge o conceito e a sua evolução no tempo. Esclarecem-se os critérios que devem orientar a determinação da futilidade de uma acção e apresentam-se os cuidados paliativos como resposta à obstinação terapêutica. Aborda-se ainda a questão da futilidade diagnóstica. O segundo tema apresentado é a questão dos conflitos entre os direitos dos doentes e os deveres da equipa de saúde. É discutido o que fazer quando a vontade do doente é que lhe seja administrada uma terapêutica que a equipa considera fútil. Aborda-se a questão da autonomia do doente versus a responsabilidade e autoridade do profissional. O terceiro tema explora a importância da comunicação equipa-doente no processo de tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos e o modo como os profissionais devem conduzir essa comunicação. No quarto tema abordamos os critérios que devem guiar a equipa de saúde no processo de tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos, nas situações respeitantes a doentes competentes e nas situações respeitantes a doentes incompetentes. No quinto tema clarifica-se o princípio do duplo efeito e a sua importância na orientação das decisões clínicas. Finalmente, no sexto tema, discute-se a questão da interrupção da alimentação e hidratação artificiais.

Para as referências bibliográficas usamos as normas da American Psychological Association (APA).

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Contexto geral do debate sobre a obstinação terapêutica

1.1 Progresso científico e tecnológico

Começamos, antes de mais, por olhar para o século XX, em que os avanços da medicina foram inúmeros. A cura foi-se impondo no contexto das doenças agudas e a morte foi sendo cada vez mais rara no seguimento de um período curto de doença. Tais progressos contribuíram para um aumento da longevidade e transportaram a morte para o culminar de uma doença crónica evolutiva (Neto, 2010). A morte passou a ser cada vez mais evitável e a doença mais controlável. Venceu-se grande parte da doença infecciosa e prolongou-se em grande escala a vida – «o morrer tornou-se mais longo» (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009, p. 65). Por outro lado, os mesmos avanços tecnológicos e científicos levaram a um crescente desinteresse pelas questões da imortalidade e da eternidade (Sanches, 2011), questões estas que permitiam aos profissionais de saúde encarar a morte como parte integrante e momento para o qual caminha a vida.

Os progressos científicos e tecnológicos levantam, no acompanhamento de doentes terminais, problemas inéditos e situações muito complexas que dificultam a tarefa a quem tem de decidir (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009).

1.2 Resposta da medicina perante os limites

A constante busca de cura que se foi instituindo, bem como a progressiva sofisticação dos meios utilizados, foi contribuindo para a instituição de uma cultura de “negação da morte” e de “triumfalismo heróico”. A morte passou a ser vista como derrota e surgiram sentimentos de frustração e falhanço nos profissionais. Ao inconformismo face à inevitabilidade da morte, que elege o “curar” como prioridade face ao “cuidar”, junta-se a questão da finalidade da acção terapêutica, assistindo-se a uma transferência do foco de atenção do doente para a doença, da pessoa para o sucesso da intervenção (Pacheco, 2004). Procura-se curar e salvar a todo o custo e associa-se investimento a medidas curativas. O objectivo é erradicar a doença e adiar a morte. Ficam para trás os cuidados de saúde que não procuram a cura, mas pretendem promover a qualidade de vida até ao momento da morte, oferecendo uma morte digna (Neto, 2010). Exagera-se o poder salvífico da

medicina e esquecem-se os seus limites, caindo-se, inevitavelmente, no excesso terapêutico.

2. Origens históricas e evolução do conceito de obstinação terapêutica

Importa olharmos para as origens, já milenares, deste conceito tão actual. O termo “futilidade” deriva da palavra latina *futilis* (leaky: “furado”), que liga a expressão à mitologia grega, onde se encontram numerosas lendas de delitos punidos por uma condenação a um trabalho fútil. É o caso das Danaides que, por terem assassinado os seus maridos, são condenadas por Júpiter a eternamente encherem de água um balde furado. Por definição, os esforços são fúteis porque os objectivos visados são por si inatingíveis (Pessini, 2001).

A futilidade foi reconhecida como um facto clínico com implicações morais e médicas desde a tradição hipocrática, há 3500 anos, altura em que este conceito começou a guiar as decisões dos clínicos de tratar ou desistir de determinados tratamentos. Tratar tornou-se, em certas circunstâncias, um comportamento que violava o primeiro princípio da ética médica tradicional – a beneficência, ou seja, o agir no sentido do bem do doente. Papiros antigos permitem-nos perceber que o critério da futilidade guiava muitas das decisões quando os doentes se encontravam em situação incurável. Podemos também reconhecer nesses mesmos textos o evidente abuso que desde cedo se fez deste conceito, quando se aconselhava os médicos a não tratar doentes com doenças incuráveis sob pena de manchar a imagem de infalibilidade terapêutica dos médicos (Pellegrino, 2000).

Como vimos anteriormente, o século XX foi pautado por um enorme progresso científico e tecnológico. Surgem nos anos 60 as chamadas técnicas de suporte de vida que permitem a manipulação da morte e que reavivam e exageram as questões já antigas sobre quando parar de intervir. Em 1957, a propósito deste mesmo contexto, o Papa Pio XII faz a distinção entre meios ordinários e extraordinários, afirmando que «o homem tem o direito e o dever, em caso de doença grave, de tomar as medidas necessárias para conservar a vida e a saúde. (...) A obrigação é, no entanto, apenas no que diz respeito ao uso de meios ordinários (segundo as circunstâncias da pessoa, do lugar, da época e da cultura), a saber, meios que não imponham nenhuma carga extraordinária para si mesmo ou para o outro» (Pio XII, 1957).

Mais tarde, em 1980, a Congregação para a Doutrina da Fé, no documento *Declaração sobre a Eutanásia*, avançando na terminologia utilizada por Pio XII, ordinário/extraordinário, sugere a utilização de terminologia mais precisa – meios proporcionados/não proporcionados – já que os termos antigos se tornaram confusos, quer pela sua imprecisão, quer pela rápida evolução da terapêutica: «Por isso, há quem prefira falar em meios proporcionados e não proporcionados. De qualquer forma, poder-se-á ponderar bem os meios tendo em conta o tipo de terapêutica a usar, o grau de dificuldade e de risco, o custo e as possibilidades de aplicação, em confronto com o resultado que se pode esperar, atendendo ao estado do doente e às suas forças físicas e morais» (Congregação para a Doutrina da Fé, 1980). Deve procurar-se, assim, manter os meios que se considerem proporcionados aos objectivos propostos e interromper aqueles cujos resultados não correspondem às esperanças depositadas, tendo em conta o desejo do doente e o parecer dos médicos competentes: «na iminência de uma morte inevitável, apesar dos meios usados, é lícito, em consciência, tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem contudo interromper os cuidados normais, que são devidos ao doente em tais casos» (Congregação para a Doutrina da Fé, 1980). Acrescenta ainda que a recusa de tratamentos desproporcionados não equivale a suicídio mas significa, antes, a aceitação da condição humana.

O termo começa a ser amplamente discutido e surgem várias definições. Em 1990, Schneiderman et al faz a distinção entre futilidade quantitativa e qualitativa. A futilidade quantitativa acontece quando a probabilidade de a acção beneficiar o doente é muito baixa e a qualitativa quando a qualidade do benefício que a acção produz é muito pobre. Por sua vez, Walker (1999) apresenta a divisão de futilidade em duas categorias: futilidade à posteriori – quando se tenta um tratamento que falha – e futilidade previsível. A primeira é pouco útil quando se pretende basear a decisão de não recorrer a determinadas medidas. Por outro lado, a segunda – futilidade previsível – pode ser bastante útil para a tomada de decisão e o autor divide-a ainda em vários subtipos: futilidade conceptual (baseada num conceito ou definição particular. Ex: utilização de um ventilador num doente em morte cerebral), futilidade probabilística (tratamento com uma muito baixa probabilidade de sucesso), futilidade fisiológica (com duas formas: o nonsense médico, em que o doente pede um tratamento que não faz sentido do ponto de vista clínico, por exemplo a administração de antibióticos para tratamento de uma infecção viral ou o impasse médico, em que uma anomalia fisiológica de base e irreversível impede os benefícios do

tratamento) e ainda a futilidade por discrepância de objectivos entre médico e doente (resulta de uma diferença clara de valores em relação à consideração do que é fútil. O médico pode optar por retirar-se do caso).

O uso dos termos “ordinários” e “extraordinários” e “proporcionados” e “ não proporcionados” prende-se, como vimos, com a questão da legitimidade para renunciar ou interromper os tratamentos considerados excessivos, no que diz respeito ao benefício que produzem no doente. Pellegrino (2000) considera as categorias “ordinário” e “extraordinário” e “proporcionado” e “não proporcionado” como categorias éticas e não como fórmulas clínicas para descontinuar ou não iniciar tratamentos. Sugere que o uso adequado do termo “futilidade”, não como um princípio moral mas como um meio para um prudente julgamento clínico, pode ser uma ponte útil entre a formulação ética dos termos “ordinário” e “extraordinário” e a decisão no caso particular de um doente em fim de vida. Na Europa fala-se de obstinação terapêutica (*L'acharnement thérapeutique*), nos Estados Unidos de futilidade médica (*medical futility*), tratamento fútil (*futile treatment*) ou apenas futilidade (*futility*) (Pessini, 2001).

Mais recentemente, Twycross (2001) lembra que o médico não tem o direito, nem o dever, de prescrever uma morte prolongada, lembrando que a questão não se coloca em tratar ou não tratar, mas sim em determinar qual o tratamento adequado de acordo com as perspectivas biológicas do doente e as suas condições pessoais e sociais. Para a autora, a utilização de medidas como a entubação nasogástrica, as perfusões intravenosas, os antibióticos, a reanimação cardíaca ou a respiração artificial, em doentes irremediavelmente próximos da morte, é geralmente inadequada (constituindo, por isso, má prática) porque os malefícios de tais tratamentos excedem os seus potenciais benefícios. Também João Paulo II, em 2004, no seu discurso aos participantes no XIX Congresso Internacional do Pontifício Conselho para a Pastoral no Campo da Saúde, volta a sublinhar a importância das decisões de abstenção ou suspensão de tratamentos, afirmando que «a verdadeira compaixão, (...), promove qualquer esforço razoável para favorecer a cura do doente. Ao mesmo tempo ela ajuda a deter-se quando nenhuma acção se manifesta útil para essa finalidade. A recusa do excesso terapêutico não é uma recusa do doente e da sua vida. De facto, o objecto da resolução sobre a oportunidade de iniciar ou prosseguir uma prática terapêutica não é o valor da vida do doente, mas o valor da intervenção médica sobre o doente. A eventual decisão de não empreender ou de interromper uma terapia será considerada eticamente correcta quando ela se manifesta

ineficiente ou claramente desproporcionada para fins de apoio à vida ou de recuperação da saúde. Por conseguinte, a recusa da tenacidade terapêutica não é o valor da vida do doente, mas o valor da intervenção médica no doente».

Gonçalves (2009) considera uma medida terapêutica fútil se tem baixa probabilidade de atingir um objectivo anteriormente traçado para um doente, definindo-a através de dois critérios: a ausência de eficácia médica, julgada pelo médico e a ausência de sobrevivência com significado, julgada pelos valores pessoais do doente. O mesmo é dizer, de novo, que a futilidade de uma acção pode ser avaliada de forma quantitativa e qualitativa. A avaliação quantitativa define a probabilidade de atingir o objectivo e a qualitativa define se vale a pena atingir esse mesmo objectivo. Estes dois tipos de avaliação são interdependentes. Na prática, a avaliação quantitativa da utilidade de uma acção é muito difícil de definir, razão pela qual têm surgido várias definições de futilidade, não havendo um consenso. Continua a haver discordância entre os médicos relativamente não só à probabilidade de êxito de uma determinada acção médica, mas também à probabilidade abaixo da qual o tratamento pode ser considerado fútil (Gonçalves, 2009).

Como vimos, a palavra “futilidade”, etimologicamente, significa inadequação para produzir um resultado ou atingir um fim preciso. No contexto clínico, o fim requerido, ou seja, o objectivo do profissional de saúde, é o bem do doente. Desta forma, a futilidade, no sentido clínico, apenas significa que o processo de doença progrediu para um ponto tal que a intervenção médica proposta não consegue contribuir para o bem do doente. Assim sendo, quando o bem do doente não pode ser atingido, os tratamentos não devem ser oferecidos ou devem ser interrompidos, caso tenham sido iniciados. Tratar na presença de futilidade é agir, deste modo, contra o bem do doente (Pellegrino 2000). Desta forma, de forma a ser avaliada, a futilidade deve ser sempre considerada em relação a determinados objectivos terapêuticos previamente definidos, devendo envolver um prudente julgamento sobre o que é um comportamento certo ou errado durante a decisão de tratar vigorosamente ou de desistir de um tratamento numa dada situação clínica. Neste esforço, o reconhecimento da futilidade clínica é um elemento crucial para a decisão do estatuto moral dos actos de continuar ou descontinuar os tratamentos no contexto do fim de vida (Pellegrino, 2000). A insistência em implementar a intervenção considerada fútil ou inútil resulta na situação a que damos o nome de obstinação terapêutica (Pessini, 2001).

Gonçalves (2009) chama a atenção para o perigo das aplicações inadequadas do conceito de futilidade, sublinhando que tal conceito não deve ser confundido com a tão actualmente necessária contenção de custos e racionamento de cuidados de saúde. O autor considera igualmente inaceitável invocar a futilidade de um tratamento para evitar discussões difíceis quando se prevê que o doente ou família discordem da decisão do médico.

3. Processo de tomada de decisão

Tomé e Marques (2010) afirmam que «para o clínico, (...) a aprendizagem da tomada das decisões em contexto de doença grave, refractária, avançada e/ou terminal é ainda experiência interior e aperfeiçoamento técnico contínuos e, sempre, momento de partilha ou doação de si próprio no reconhecimento do doente, na excelência do vínculo contendor (no sentido de Bion) e comunicativo, no apoio aos prestadores de cuidados, na definição em equipa de um plano terapêutico» (Tomé e Marques, 2010, p. 287). A tomada de decisão de abstenção ou interrupção de tratamentos é um processo complexo que envolve muitas variáveis e que difere de situação para situação. No horizonte deve estar sempre o bem do doente, num contínuo movimento de compaixão. Parar tratamentos não deve ser sinónimo de não investir ou de abandonar, mas antes sinal da decisão de cuidar e ficar até ao fim ao lado do doente. Seguem-se alguns pontos que clarificam o processo de deliberação ética deste tipo de decisão.

3.1 Abstenção e suspensão de tratamentos fúteis

Em 1999, na V Assembleia Geral da Academia Pontifícia para a Vida, é sublinhado o dever da não prática da obstinação terapêutica quando, na respectiva declaração final, se esclarece que «quando o médico tem consciência de que já não é possível impedir a morte do paciente e que o único resultado do tratamento terapêutico intensivo seria juntar ao sofrimento mais sofrimento, deve reconhecer os limites da ciência médica e da sua intervenção pessoal e aceitar a inevitabilidade e a inelutabilidade da morte. Então, o respeito pela pessoa em processo de morte exige mais que nunca o dever de evitar toda a espécie de obstinação terapêutica e de favorecer a aceitação da morte» (Academia Pontifícia para a Vida, 1999). Também Twycross (2001) define quatro pontos que devem ser tidos em conta no processo de tomada de decisão do tratamento a instituir, sendo eles: as perspectivas biológicas do doente; o objectivo terapêutico e os benefícios de cada tratamento; os efeitos secundários do tratamento e a necessidade de não prescrever uma

morte prolongada. No contexto deste esforço por evitar toda a espécie de medidas que prolonguem o processo de morrer e aumentem o sofrimento sem causar algum benefício ao doente, surge a necessidade de pensar os critérios que levam à decisão de não iniciar ou de suspender determinado tratamento.

Barbosa (2010) usa o termo “morte assistida por médico” para falar de todas as formas de eventual encurtamento do tempo de vida através de uma intervenção deliberada (ou abstenção dessa intervenção), aceite e proposta pelo médico assistente. O autor divide estas intervenções em dois tipos: intervenção passiva – abstenção ou suspensão de tratamentos de suporte de vida (a pedido ou sem pedido do doente) e intervenção activa – administração do tratamento que encurta o tempo de vida, tratamento esse que pode ser de controlo sintomático da dor com efeito de encurtar o tempo de vida ou a sedação paliativa. Importa perceber que as “formas de morte assistida por médico” se distinguem das “formas activas de pôr fim à vida” das quais fazem parte a eutanásia, o suicídio assistido e o homicídio.

Analisaremos apenas a intervenção passiva por ser esse o propósito deste trabalho. A abstenção ou suspensão de tratamentos pode ser feita a pedido do doente, no contexto do respeito pela autonomia do mesmo, ou sem pedido do doente, no contexto da futilidade terapêutica, em que a decisão é tomada pelo profissional de saúde por este considerar que tais intervenções são incapazes de alterar o prognóstico da doença, não têm qualquer benefício no controlo sintomático e prolongam o sofrimento no contexto de uma situação clinicamente irreversível. Tais opções técnicas deveriam, segundo Barbosa (2010), ser incluídas nas normas de boas práticas clínicas. Exemplos destas intervenções são ventilação mecânica, hidratação e alimentação artificial, suporte circulatório farmacológico, suporte transfusional, suporte de função renal, análises de rotina, monitorização contínua de sinais vitais.

Para a tomada de decisão, Barbosa (2010) propõe que se tenha em consideração que a vida é finita e a morte inevitável, procurando-se estabelecer um prognóstico o mais rigoroso possível e um consenso sobre a irreversibilidade, utilizando dois princípios: o da proporcionalidade (diagnóstico e terapêutica) e o da intencionalidade. O profissional de saúde deve considerar que a morte ocorre como resultado da progressão da doença e da irreversibilidade das condições de mortalidade, aceitando que o doente morrerá mas que não se lhe causa uma morte directa, já que esta é provocada pela doença subjacente de que

padece. A morte pode ocorrer na consequência da suspensão, não sendo isso equivalente à provocação da morte (dada a irreversibilidade do morrer). Assim sendo, a diferença moral não está entre morrer e deixar morrer mas sim nas circunstâncias concretas que uma decisão envolve. O autor conclui afirmando que não há, então, diferença em termos de formulação ética entre não iniciar terapêuticas desproporcionadas ou cessar uma terapêutica inútil (que só sirva para prolongar o processo de morrer). É, no entanto, frequente encontrar profissionais de saúde e/ou familiares de doentes que consideram haver uma diferença significativa entre não iniciar (abstenção) e interromper (suspensão) um tratamento. Gonçalves (2009) explica que tal acontece, provavelmente, porque a suspensão de um tratamento é associada mais directamente à morte do que a abstenção, que se associa mais frequentemente à evolução natural da doença. A decisão de suspensão de um tratamento é interpretada como abandono do doente, provocando uma impressão mais negativa. Trata-se de uma diferença emocional e psicológica, como explica o autor, que distingue a abstenção e a suspensão e não uma distinção do ponto de vista ético. O mesmo autor considera que, na verdade, a distinção entre não iniciar e interromper um tratamento não é por si só relevante. O importante é saber se o tratamento é benéfico para o doente depois de avaliados os benefícios e os inconvenientes. «À partida não há obrigação de iniciar ou de não interromper um tratamento depois de iniciado. (...) A justificação para iniciar um tratamento ou continuar um tratamento deve ser a mesma: o benefício do doente. A ênfase da justificação deve estar em continuar o tratamento e não na sua suspensão, isto é, não devemos perguntar se a suspensão do tratamento beneficia o doente, mas sim se o tratamento em curso o beneficia» (Gonçalves, 2009, p. 44). A atitude de considerar aceitável não iniciar um tratamento mas não aceitável suspendê-lo depois de iniciado, pode levar a situações que não beneficiam o doente, como sejam a manutenção de um tratamento que se mostrou ineficaz ou inadequado ou a não iniciação de um tratamento que poderia beneficiar o doente com o receio de depois o poder interromper mais tarde, se se revelar ineficaz ou inadequado. Por este motivo, para Gonçalves (2009), a melhor atitude face a situações de incerteza, em que é impossível determinar com precisão o benefício que um tratamento pode ter, é iniciar o tratamento estando preparado para o interromper se não atingir os objectivos pretendidos. Também Barbosa (2010) considera como correcta a atitude de iniciar o tratamento estando preparado para o interromper, já que a ênfase da justificação deve sempre estar em continuar o tratamento e não na sua suspensão.

Por fim, importa sublinhar que a consideração de que uma intervenção é fútil não deve ficar associada a um menor investimento no bem-estar do doente, mas sim constituir uma oportunidade para intensificar a atenção sobre o doente e a sua família num compromisso de não abandono.

3.2 Autonomia do doente em fim de vida

Durante muito tempo, os profissionais de saúde guiaram a sua prática por uma ética essencialmente hipocrática, centrada na beneficência, em que o profissional tinha o dever de assumir uma posição paternalista na tentativa de atingir o seu objectivo de conduzir o doente à saúde. O doente era considerado desprovido de capacidades mentais e morais de julgamento, cabendo ao profissional conduzir todo o processo, avaliando os benefícios e os riscos de toda a intervenção (Barbosa, 2010). Durante mais de dois milénios, o critério de futilidade era usado de forma unilateral, cabendo ao médico a decisão de continuar ou descontinuar os tratamentos. A futilidade era um julgamento objectivo que só os médicos tinham qualificação para fazer. Esta forma de pensamento mudou com a emergência da autonomia, que veio trazer direitos de participação nas decisões aos doentes (Pellegrino, 2000). A autonomia é o terceiro dos quatro princípios éticos formulados por Beauchamp e Childress, em 1994, na sua teoria do principalismo. Este princípio dá voz ao doente tornando-o o principal actor do seu processo de doença. O respeito pela autonomia traduz-se no reconhecimento da capacidade e do direito de cada cidadão decidir por si próprio, de forma livre, informada e consciente, sobre o seu estado de saúde, mas também sobre os cuidados que pretende ou não receber. O conceito e a prática do consentimento informado assentam nestes direitos consagrados, aliás, na legislação portuguesa (Semedo, 2011). A Lei de Bases da Saúde reconhece, na Base XIV, o direito dos doentes a «ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado» e a «decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei» (Lei de Bases da Saúde, 1990). O próprio Código Penal sanciona as intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos realizados sem o consentimento do doente.

A introdução deste conceito desafiou a até então intocável autoridade do médico, despoletando também o debate sobre a quem deveria caber a determinação do critério de futilidade terapêutica (Pellegrino, 1999). A ênfase passa a ser colocada na participação do doente nas decisões relativas à sua doença, como aliás preconiza o princípio do

consentimento informado, que deve ser encarado como um diálogo e uma partilha de conhecimentos e poder entre médico e doente, e não apenas como a obtenção de uma autorização (Neto, 2010). Tomé e Marques (2010) vão mais além afirmando que «o doente (...) é, em absoluto, quem de direito deve arbitrar (se interessado, lúcido e competente, bem entendido) se um tratamento indicado é ou não aceitável. É isto o respeito pelo doente e o exercício da sua autonomia» (Tomé e Marques, 2010, p. 287).

No contexto das decisões relativamente à abstenção ou suspensão de tratamentos no fim de vida, a declaração de que determinada intervenção é fútil deve deixar igualmente de ser unilateral, não devendo corresponder apenas a um exercício do poder e da autonomia médica, em detrimento da autonomia do doente. A futilidade deixa, assim, de ser definida apenas em termos médicos passando também a definir-se em termos dos objectivos, valores e crenças do doente. Um novo debate surge então – quem deve definir se uma intervenção é ou não fútil? O que fazer quando o médico e o doente estão em desacordo? (Pellegrino, 1999). Neto (2010) ajuda a esclarecer este ponto sustentando que o exercício das duas autonomias (do médico e do doente) deve ser visto como um conjunto de obrigações relacionais no contexto das quais se estabelece a chamada aliança terapêutica. A combinação de critérios subjectivos e objectivos e a determinação da futilidade de uma determinada medida terapêutica pelo médico e pelo doente em conjunto parece ser o mais razoável. Pellegrino (1999) propõe, para tal, o balanço entre três critérios – eficácia (capacidade que o tratamento tem de alterar positivamente a história natural da doença ou sintoma), benefício (diz respeito àquilo que é valioso para o paciente, centra-se nos objectivos e valores do doente; é subjectivo e não quantificável) e custo (custos físicos, emocionais, fiscais ou sociais que o tratamento acarreta. Calculado pelo doente e pelo médico.) – devendo o cálculo ser baseado na avaliação clínica com o objectivo do bem do doente.

No esforço da participação activa do doente no processo de decisão, importa lembrar que a compreensão do assunto e a liberdade são essenciais para que uma escolha seja autónoma. A compreensão e a liberdade dependem, em primeiro lugar, de uma adequada informação por parte do doente acerca quer da sua doença, quer da proposta de tratamento/ medida terapêutica (Gonçalves, 2009). Para o exercício da autonomia é necessário que o doente em causa seja competente para expressar a sua vontade, o que, do ponto de vista médico, requer, pelo menos, a aptidão para compreender informação relevante, para entender a situação clínica e as suas possíveis consequências, para

comunicar as suas escolhas e ainda para decidir em função dos seus próprios valores e dos argumentos técnicos apresentados. No entanto, a fronteira entre ser ou não ser competente para tomar decisões é difícil de entender, tornando-se de grande importância a presença de um diálogo esclarecedor, em linguagem adequada ao doente, de forma a garantir o maior envolvimento possível do doente na tomada de decisão (Neto, 2010). Quando a participação do doente não é de todo possível, a decisão cabe ao médico, devendo ser baseada no conhecimento que o médico tem do doente e da sua doença, nas informações da equipa de saúde e na opinião da família, com que o médico deve ter uma relação de apoio e diálogo. A opinião da família deve ser entendida como substitutiva, ou seja, deve ser entendida como uma decisão que reconstrói a do doente e não uma decisão independente. No entanto, não deve inviabilizar nem ser determinante da decisão médica (Van der Steen, 2000).

A autonomia do doente é, no entanto, constantemente questionada pela condição de doença e limitada e condicionada pelas perdas, riscos e ameaças à integridade e dignidade do doente. É neste contexto que surge o conceito de vulnerabilidade e, com ele, a ética da responsabilidade, da solicitude, da compaixão. A compaixão alimenta-se de uma dialéctica entre interpelação e disponibilidade, permitindo ao profissional integrar-se imaginariamente na situação do outro e desenvolver um desejo activo de contribuir para o seu bem. O modelo ético da responsabilidade nasce assim do despertar da consciência ética face ao sofrimento/vulnerabilidade do outro (Barbosa, 2010). Por outro lado, a autonomia não é um valor absoluto, mas antes um valor entre outros valores, já que pode haver outros aspectos a considerar, que façam com que os desejos dos doentes não possam ser atendidos porque colidem com outros princípios a ter em conta.

3.3 Directivas antecipadas de vontade

No contexto do respeito da autonomia e autodeterminação do doente e tendo em conta as situações em que, por doença, a pessoa perde a capacidade de expressar autonomamente a sua vontade, deixando de poder participar no processo de tomada de decisão, vários países aprovaram legislação que garante o respeito pela declaração antecipada de vontade, nomeadamente, Espanha, França, Inglaterra, Bélgica, Alemanha, Suíça, Austria, Hungria e Finlândia (Semedo, 2011).

Também Portugal, no Projecto de Lei nº 62/XII, de Setembro de 2011, estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o

Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade: «Assim, assente que está no direito português o direito a recusar tratamentos médicos, salvo casos especialmente previstos na lei, clarifica-se agora que a vontade anteriormente manifestada por uma pessoa maior e capaz é respeitada mesmo quando esta não se encontra em condições actuais de a expressar, em especial quando consista numa directiva de recusa de tratamentos. Em alternativa ou cumulativamente, pode a pessoa designar um procurador de cuidados de saúde, o qual tomará as decisões relativas aos cuidados de saúde da pessoa que representa. O interesse prático deste instituto pressupõe que o outorgante e o procurador mantiveram previamente uma relação de proximidade existencial, que permita ao último explicitar os valores e as opções que o primeiro tomaria numa determinada situação, se estivesse capaz de consentir ou recusar uma intervenção de saúde» (Projecto de Lei nº 62/XII, 2011).

A regulamentação das directivas antecipadas de vontade está consagrada na lei n.º 25/2012 de 16 de Julho que regula essas mesmas directivas, nomeadamente sob a forma de Testamento Vital. Regula ainda a nomeação de um procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Pode ler-se nesta lei que: «1 - As directivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontra interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. 2 — Podem constar do documento de directivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente: a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais; b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte; c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada; d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental; e)

Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos» (Lei 25/2012, p. 3728).

No que diz respeito ao facto de o Testamento Vital ser vinculativo ou apenas orientador da prática das equipas de saúde o Projecto de Lei nº 62/XII afirma que tal documento é vinculativo, apresentando, no entanto, alguns limites de eficácia das directivas antecipadas de vontade, nomeadamente: 1. A equipa médica não respeita a declaração de vontade constante de um testamento vital quando esta seja contrária à lei ou à ordem pública, ou quando determine uma intervenção contrária às normas técnicas da profissão; 2. A directiva antecipada de vontade não é ainda respeitada quando seja manifestamente presumível que o cidadão não a desejaria manter, quando se demonstre fundamentadamente que tal declaração contraria a “história de valores” da pessoa em causa ou devido à evidente desactualização da vontade manifestada em face do progresso dos meios terapêuticos. O mesmo Projecto de Lei assegura ainda o direito dos profissionais de saúde à objecção de consciência, declarando que: 1. É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objecção de consciência, quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade. 2. A invocação da objecção de consciência deve ser fundamentada caso a caso e o cidadão deve ser encaminhado, em tempo útil, para outro profissional ou outra equipa de saúde ou mesmo para outro estabelecimento de saúde com vista a que seja respeitada a sua vontade anteriormente expressa, não sendo o cidadão onerado financeiramente.

3.4 Princípio do Duplo Efeito

O princípio do duplo efeito é um conceito que permite resolver os casos em que uma acção determinada provoca simultaneamente pelo menos duas consequências, das quais uma é positiva e outra negativa (Privitera, 1997, p. 1002).

Este princípio é já antigo e tem sido amplamente discutido relativamente às questões do fim de vida. Já em 1957 o Papa Pio XII, no seu discurso sobre as implicações religiosas e morais da anestesia, esclarece a legitimidade deste princípio: «Se entre a narcose e o encurtamento da vida não existir qualquer nexó causal directo, tendo em conta a vontade dos interessados e a natureza das coisas (como seria o caso se o alívio da dor não se pudesse obter sem o efeito de encurtamento da vida) e se, pelo contrário, a

administração de narcóticos produzisse por si mesma dois efeitos distintos, o alívio da dor e a abreviação da vida, então a administração de narcóticos é lícita. Ainda assim é necessário perceber se entre esses dois efeitos há uma proporção razoável, ou seja, se as vantagens de um compensam as desvantagens do outro. Importa também perguntar-se se o estado actual da ciência não permite obter o mesmo resultado através de outros meios, permitindo que se use os narcóticos dentro dos limites do absolutamente necessário» (Pio XII, 1957).

A teologia moral considera que a avaliação da finalidade de uma acção implica identificar as consequências, por forma a considerar moralmente correcta aquela acção cujo efeito positivo, e não o negativo, se identifica com o valor mais fundamental e mais urgente. No entanto, com o intuito de não correr o risco de se deslizar para uma visão moral demasiado permissiva e também com o objectivo de delimitar os contextos de aplicabilidade do princípio, a teologia moral tradicional fixou quatro condições para a sua aplicação: «1 – bondade ou, ao menos, indiferença moral da acção; 2 – honestidade do fim; 3 – independência do efeito bom do mau; 4 – razão proporcionalmente grave» (Privitera, 1997, p. 1002).

Twycross (2001) refere que «se as medidas tomadas para aliviar o sofrimento físico ou mental provocarem a morte do paciente, estas tornam-se moral e legalmente aceitáveis, desde que a intenção do médico seja aliviar e não matar o paciente» (Twycross, 2001, p. 24). Por outras palavras, como explica Lobo Antunes (2012), podemos dizer que é legítimo e eticamente aceitável administrar altas doses de opiáceos, como a morfina, para combater a dor, mesmo sabendo que esses medicamentos podem causar a morte (o segundo efeito). Twycross (2001) lembra que este é um princípio universal e sem o qual a prática da medicina não seria possível, já que resulta do facto de todos os tratamentos terem um risco inerente. As questões relativamente à morfina, tantas vezes controversas, são enganosas, se tivermos em conta que, quando utilizada correctamente, a morfina (e as outras substâncias relacionadas) é uma droga muito segura. Os seus benefícios no alívio da dor e outros sintomas ultrapassam largamente os seus riscos e efeitos secundários adversos.

O nosso trabalho não se prende, no entanto, com as medidas para alívio sintomático que têm como segundo efeito o encurtamento da vida, mas sim com aquelas que não são iniciadas ou são interrompidas com o intuito de beneficiar o doente e que podem ter

também o mesmo segundo efeito. Assim sendo, e aplicando o princípio ao contexto da obstinação terapêutica, podemos afirmar que é lícito não iniciar ou interromper tratamentos mesmo que esta medida produza dois efeitos, um bom e outro mau, sabendo que o bom é o pretendido e o fundamental e que não pode ser atingido de outra forma. Impõe-se no entanto uma questão – tal procedimento é apenas lícito ou será moral e eticamente obrigatório no contexto da prevenção da futilidade terapêutica?

4. Cuidados Paliativos: uma resposta à obstinação terapêutica

Em 1999, a Academia Pontifícia para a Vida, a propósito da obrigação de evitar a obstinação terapêutica, sublinha que a equipa de saúde se deve empenhar, antes, em oferecer a chamada terapia proporcionada e os Cuidados Paliativos. Os Cuidados Paliativos procuram actuar numa lógica em que a prioridade não é a doença, mas o doente e os seus sintomas, na medida em que estes afectam a sua vida. Desta forma, pretendem promover o bem-estar e a qualidade de vida do doente – e das suas famílias - com doença incurável e/ou grave e prognóstico limitado, através da prevenção e atenuação do seu sofrimento, identificando precocemente e tratando rigorosamente problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais (OMS, 2002). É privilegiada a visão global e holística da pessoa doente sendo essencial a prestação de cuidados de forma interdisciplinar, que tenha a possibilidade de responder às necessidades do doente e sua família (Barbosa e Neto, 2010).

O olhar do profissional que cuida de doentes em fim de vida tem, desta forma, que se orientar para a pessoa, dirigindo o cuidar ao seu sofrimento e às suas diferentes necessidades e não ao diagnóstico da sua doença. Sanches (2011) ajuda-nos a compreender o essencial na relação com doentes em cuidados paliativos, apontando como mais importante a «lealdade, a palavra dada, o honrar o doente: o pacto estabelecido no encontro com o doente com doença avançada (...) é a promessa de não abandono – associada ao dever de não mentir, o respeito pelo direito do doente à sua verdade (...) obriga a ficar até ao fim ao lado do doente, do moribundo. Profissionalismo, afinal, é saber tratar e cuidar (...) e mais qualquer coisa: filia, atenção, dignidade (...)» (Sanches, 2011, p. 73-74).

A obstinação terapêutica, que prolonga de forma inadequada a vida do doente, não cabe no âmbito dos cuidados paliativos, em que aquilo que se pretende é efectivamente

não encurtar ou aumentar a vida (Neto, 2010). A omissão ou interrupção de determinados tratamentos faz assim sentido no contexto de um tipo de cuidados que não pretende prolongar a vida a todo o custo, mas sim permitir um fim de vida digno e significativo. Deixando os critérios de serem compreendidos como curativos, a utilização de certas medidas em doentes paliativos passa a ser inadequada, precisamente porque os danos de tais tratamentos excedem os seus potenciais benefícios (Twycross, 2001).

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

1. Problema de investigação

A discussão sobre a obstinação terapêutica é, como já vimos, antiga. No entanto, assiste-se ainda, na prática clínica, à constante adopção de medidas desproporcionadas com o intuito de prolongar a vida dos doentes, não tendo outra consequência senão a de aumentar o sofrimento. A inquietação que dá origem a esta dissertação surge da observação da forma como, nas equipas de saúde, são tomadas as decisões relativamente à instituição ou suspensão de determinadas medidas terapêuticas no contexto de fim de vida. Surge então como pertinente a elaboração de uma dissertação que ajude a compreender que critérios devem ser usados no avaliar e cuidar desse tipo de doentes. Importa compreender de que forma devem ser ponderados os benefícios e os inconvenientes de uma determinada medida terapêutica e quem (e como) deve fazer parte do processo de tomada de decisão.

2. Pergunta de investigação

Antes de mais, importa delinear uma pergunta que oriente a nossa investigação e que exprima o que procuramos compreender melhor. Tendo em conta o nosso problema de investigação e o objectivo da nossa pesquisa, chegámos a uma pergunta que exprime exactamente a nossa necessidade e que servirá de guia durante toda a dissertação:

Que critérios usar nos processos de tomada de decisão relativos à abstenção ou suspensão de tratamentos em doentes em fim de vida?

Através da resposta a esta pergunta pretendemos chegar a um entendimento geral e profundo sobre o tema que permita formular conclusões que sirvam de suporte à tomada de decisão dos profissionais que se vêem confrontados com o problema da não iniciação ou suspensão de tratamentos em doentes em fim de vida. O estudo servirá assim de guia à prática clínica no sentido em que sintetizará o pensamento ético sobre o tema da obstinação terapêutica no contexto dos cuidados paliativos.

3. Metodologia utilizada

O presente trabalho pretende reflectir sobre que critérios devem orientar a tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos em doentes em fim de vida. A metodologia usada é a da revisão integrativa da literatura e da reflexão crítica das evidências existentes sobre o tema em cinco anos (de 2007 a 2011), publicadas nas revistas *Hastings Center Report*, *British Medical Journal* e *Medicine, Health Care and Philosophy*.

A revisão integrativa da literatura é a análise de pesquisas relevantes que dá origem à síntese do estado do conhecimento de um determinado assunto, que serve de suporte à tomada de decisão e à melhoria da prática clínica. Este método de pesquisa permite sintetizar, assim, múltiplos estudos publicados e possibilita que se chegue a conclusões gerais a respeito de uma área particular de estudo. O seu propósito inicial é, então, obter um entendimento profundo de um determinado fenómeno com base em estudos anteriores. (Mendes, K.; Silveira, R. & Galvão, C., 2008). A revisão integrativa proporciona a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática (Souza, M.; Silva, M. & Carvalho, R., 2010). É um tipo de método que tem grande capacidade para alterar a prática clínica, já que sintetiza o entendimento de um determinado assunto. Esta característica foi uma das principais razões para a escolha do método, já que é um dos principais objectivos do nosso estudo – ajudar os profissionais no processo de tomada de decisão.

Uma revisão integrativa oferece aos profissionais o acesso rápido aos resultados relevantes de pesquisas que fundamentam as condutas ou a tomada de decisão, proporcionando um saber crítico. A síntese do conhecimento dos estudos incluídos na revisão, reduz incertezas sobre recomendações práticas, permite generalizações precisas sobre o fenómeno e facilita a tomada de decisões (Mendes, K.; Silveira, R. & Galvão, C., 2008).

Através deste método de pesquisa pretendemos, então, fazer uma análise e síntese dos artigos que consideramos mais relevantes sobre a temática da obstinação terapêutica. Optámos por isso por limitar os estudos incluídos aos publicados nas revistas e nos anos atrás mencionados, justificando esta escolha no próximo ponto deste capítulo. A análise e síntese feitas têm como objectivo chegar a um entendimento profundo do tema e formular

conclusões gerais que sirvam de suporte aos profissionais para a tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos em doentes em fim de vida.

4. Escolha das revistas e das datas

A escolha destas três revistas tem que ver com dois aspectos: a relevância e a heterogeneidade que oferecem. Por um lado, temos uma revista de enorme significância a nível mundial em investigação clínica, a *British Medical Journal*, por outro, duas revistas de grande relevo do ponto de vista da reflexão ética na saúde – a *Hastings Center Report e a Medicine, Health Care and Philosophy*. Interessa, assim, compreender e cruzar o entendimento destes dois domínios de estudo sobre o assunto em discussão e sintetizar o pensamento expresso nas diferentes revistas. A escolha reflecte ainda a heterogeneidade a nível cultural já que foram seleccionadas duas revistas europeias - *British Medical Journal e Medicine, Health Care and Philosophy* – e uma revista americana - *Hastings Center Report*. Também esta característica permite o acesso a um conhecimento mais diversificado garantindo uma análise mais completa do estado do saber sobre o tema.

Por outro lado, a escolha das datas prende-se com o facto de se tratar de um tema amplamente discutido, pelo que apenas nos interessa sintetizar o conhecimento mais recente.

5. Critérios de inclusão dos artigos

Os critérios de inclusão utilizados para a selecção dos artigos para análise foram os seguintes:

- Artigos entre 2007 e 2011;
- Artigos presentes nas revistas *British Medical Journal, Hastings Center Report e Medicine, Health Care and Philosophy*;
- Palavras-chave - obstinação terapêutica e/ou futilidade terapêutica e/ou suspensão e abstenção de tratamentos.

Não houve necessidade de delinear critérios de exclusão por se pretender incluir todos os artigos que tivessem as características atrás descritas.

6. Colheita de dados

As fontes de dados utilizadas foram as revistas *British Medical Journal*, *Hastings Center Report* e *Medicine, Health Care and Philosophy*. A recolha dos artigos foi feita de forma manual nas bibliotecas da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, E.P.E. Esta colheita baseou-se nos critérios atrás enunciados, nomeadamente nos anos de publicação dos artigos e nas palavras-chave da pesquisa. Desta selecção resultaram 20 artigos cujas características e conteúdos passamos a apresentar no capítulo seguinte.

7. Limitações do método

Como qualquer pesquisa, o estudo feito não é capaz de compreender todos os aspectos relacionados com o fenómeno em investigação. Em primeiro lugar, a escolha de artigos de apenas três revistas, embora propositada, pode levantar questões sobre a validade do estudo. Para superar esta situação optou-se, como já foi dito, por seleccionar três revistas bastante representativas do pensamento ético na prática clínica e de grande significância a nível mundial. Por outro lado, os assuntos discutidos ficam reduzidos aos presentes nos artigos seleccionados podendo ficar de fora outros assuntos importantes do tema em discussão.

CAPÍTULO III – ANÁLISE DOS ARTIGOS

Da pesquisa feita nas revistas *Hastings Center Report (HCR)*, *British Medical Journal (BMJ)* e *Medicine, Health Care and Philosophy (M, HC and P)*, entre os anos 2007 e 2011, resultaram 20 artigos cujo conteúdo passamos a analisar neste capítulo.

Na tabela 1, que se segue, são sintetizados os dados mais relevantes dos artigos seleccionados.

REVISTA	ANO	AUTORES	TÍTULO	TEMÁTICA
HCR	2007	Guan-Shing Cheng	Compromise	Conflito equipa-doente
		Frader, J.	Discontinuing Artificial Fluids and Nutrition	Comunicação
		Schonfeld, T. <i>et al</i>	Ressuscitating a bad patient	Conflito equipa-doente e Comunicação
		Cassell, E.	Unanswered Questions - Bioethics and Human Relationships	Tomada de decisão
	2008	Duhon, G. & Moazam, F.	An Uncomfortable Refusal	Conflito equipa-doente, Tomada de decisão e Comunicação
		Simon, J. & Fischbach, R.	Doctor, will you turn off my LVAD?	Conceito de futilidade
	2009	Burt, R.	Invitation to the dance - lessons from Susan Sontag's Death	Conflito equipa-doente
		Farlow, B.	Misgivings	Comunicação
		Veatch, R.	The evolution of death and dying controversies	Conceito de futilidade
	2010	Dugdale, L.	The art of dying well	Conceito de futilidade
2011	Dugdale, L. & Ridenour, A.	Making Sense of the Roman Catholic Directive to extend Life Indefinitely	Alimentação e hidratação artificiais	
BMJ	2009	Byock, I.	End of life decisions and quality of care before death	Conceito de futilidade
		Van den Block, L. <i>et al</i>	Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium	Conceito de futilidade
	2010	Dyer, C.	Doctors should avoid making assumptions about patients' choices at the end of life	Tomada de decisão
		Morton, R. <i>et al</i>	The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease	Tomada de decisão
	2011	Schildmann, J. & Vollmann, J.	Treatment decisions in end stage cancer	Tomada de decisão e Conflito equipa-doente
		Buiting, H. <i>et al</i>	Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer - qualitative interview study	Tomada de decisão
M, HC & P	2008	Spielthener, G.	The principle of double effect as a guide for medical decision-making	Duplo efeito
	2009	Bitsori, M.; Georgopoulos, D. & Galanakis, E.	The question of futility and Roger C. Bone	Conceito de futilidade e Comunicação
	2010	Hofmann, B.	Too much of a good thing is wonderful?	Conceito de futilidade

Tabela 1 – Dados dos artigos seleccionados

Optámos por agrupar a análise dos artigos por temas por considerarmos ser a melhor forma de entendimento dos assuntos discutidos, já que, não encontramos nenhum outro padrão que valesse a pena salientar. Apresentamos então, de seguida, duas tabelas que pretendem facilitar a compreensão global dos temas discutidos nos artigos seleccionados.

Na tabela 2 apresentamos os artigos, organizados por anos e revistas e numerados de 1 a 20. A cada artigo foi atribuído um ou mais temas e a cada tema, uma cor. Em legenda, fazemos corresponder a cada número o título do artigo. A tabela 3 permite ter acesso ao total de artigos dentro de cada tema. Dos vinte artigos encontrados, sete exploram o conceito de futilidade terapêutica, cinco abordam a questão do conflito entre os direitos dos doentes e os deveres da equipa de saúde, cinco debruçam-se sobre a importância da comunicação equipa-doente na tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos, seis desenvolvem o tema da tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos, um analisa o princípio do duplo efeito e também apenas um explora a questão da suspensão da alimentação e hidratação artificiais. Depois da apresentação das tabelas, passamos a analisar, tema por tema, o conteúdo dos artigos seleccionados.

	HCR		BMJ	M, HC & P	
2007	1. Conflito equipa-doente				
	2. Comunicação				
	3. Conflito equipa-doente	Comunicação			
	4. Tomada de decisão				
2008	5. Conflito equipa-doente	Tomada de decisão		18. Duplo Efeito	
	6. Conceito de futilidade				
2009	7. Conflito equipa-doente		12. Conceito de futilidade	19. Conceito de Futilidade	Comunicação
	8. Comunicação		13. Conceito de futilidade		
	9. Conceito de futilidade				
2010	10. Conceito de futilidade		14. Tomada de decisão	20. Conceito de futilidade	
			15. Tomada de decisão		
2011	11. Alimentação e Hidratação Artificiais		16. Tomada de decisão	Conflito equipa-doente	
			17. Tomada de decisão		
Total	11		6	3	

Tabela 2 – Temas dos artigos das revistas *Hastings Center Report*, *British Medical Journal* e *Medicine, Health Care and Philosophy* entre 2007 e 2011

Legenda dos títulos dos artigos:

1. Compromise
2. Discontinuing Artificial Fluids and Nutrition
3. Ressuscitating a bad patient
4. Unanswered Questions - Bioethics and Human Relationships
5. An Uncomfortable Refusal
6. Doctor, will you turn off my LVAD?
7. Invitation to the dance - lessons from Susan Sontag's Death
8. Misgivings
9. The evolution of death and dying controversies
10. The art of dying well
11. Making Sense of the Roman Catholic Directive to extend Life Indefinitely
12. End of life decisions and quality of care before death
13. Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium
14. Doctors should avoid making assumptions about patients' choices at the end of life
15. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease
16. Treatment decisions in end stage cancer
17. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer - qualitative interview study
18. The principle of double effect as a guide for medical decision-making
19. The question of futility and Roger C. Bone
20. Too much of a good thing is wonderful?

Tema	Número de artigos	Cor atribuída
Conceito de futilidade terapêutica	7	
Conflito entre direitos dos doentes e deveres da equipa de saúde	5	
Comunicação equipa-doente na tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos	5	
Tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos	6	
Princípio do duplo efeito	1	
Alimentação e hidratação artificiais	1	

Tabela 3 – Total de artigos em cada tema

1. Conceito de futilidade terapêutica

Encontrámos seis artigos que exploram a definição e evolução do conceito de futilidade terapêutica e um sétimo que aborda a questão da futilidade diagnóstica, menos discutida na literatura, mas também importante para a prática. Começamos por debruçar o nosso olhar sobre os primeiros seis artigos.

O artigo *The art of dying well* de Dugdale (2010), publicado na revista HCR, investiga os factores que têm contribuído para que a ciência médica moderna seja adepta de prolongar a vida. São, então, apresentados quatro factores: O primeiro diz respeito ao facto de o avanço tecnológico tornar obscura a distinção entre vida e morte e confundir a capacidade dos doentes de saberem quando a morte está eminente; O segundo factor trata-se da fé incondicional dos profissionais e dos doentes nas capacidades da tecnologia, que impede que se enfrente a realidade da morte; O terceiro ponto prende-se com a secularização da cultura ocidental, que marginalizou o papel da religião na preparação das pessoas para a morte; Finalmente, o último factor tem a ver com o papel dos médicos que – como os novos intermediários entre a vida e a morte – não estão preparados para discutir os assuntos do fim-de-vida com os seus doentes. Quando a morte chega, os pacientes ficam chocados e confusos.

O autor conclui que a ciência médica oferece esperança e salvação e a morte passa a ser o inimigo. «É aqui que encontramos os doentes que estão para morrer: nas unidades de cuidados intensivos, cheios de tubos, cateteres e monitores, entre a vida e a morte. Uma morte que os doentes e as famílias não estão preparados para enfrentar» (Dugdale, 2010, p.23).

Veatch (2009), no artigo *The evolution of death and dying controversies*, da revista HCR, explica o critério da proporcionalidade que surge com a entrada no século XXI e diz respeito ao consenso sobre o facto de o doente competente poder recusar não só intervenções médicas de alta tecnologia, mas também intervenções mais rotineiras como antibióticos, componentes sanguíneos, hidratação e alimentação artificial e elementos da rotina dos cuidados de enfermagem quando os malefícios esperados superam os benefícios. Contudo, lembra o autor, hoje em dia, as discussões sobre a interrupção de tratamentos de suporte da vida são mais complexas do que quando surgiram. Envolvem suicídio assistido, morte activa por misericórdia, conflitos entre os substitutos do doente, interrupção de dispositivos como o pacemaker, que precisam de

intervenção activa para serem removidos e tensões sobre que tratamentos são fúteis. Veatch (2009) sugere as políticas standard, como as recomendadas no “Hastings Center’s Guidelines on the termination of life-sustaining treatment” para encaminhar quem tem que tomar as opções morais.

Em *The question of futility and Roger C. Bone*, um artigo publicado na revista *Medicine, Health Care e Philosophy*, em 2009, os autores Bitsori et al, resumem a visão de Roger Bone da futilidade terapêutica. Para Roger Bone, dizem os autores, a futilidade assenta no abuso da tecnologia de suporte da vida nos cuidados terminais, que prolongam a agonia da morte apenas com o intuito de prolongar a vida. Investigações sobre eficácia, fardos, resultados e custos podem contribuir para a definição de futilidade. Os cuidados de fim de vida mudaram radicalmente com a introdução da tecnologia de suporte da vida que exagerou os conflitos entre a autonomia e a dignidade dos doentes e a autoridade e responsabilidade dos profissionais. Os tratamentos de suporte da vida nas doenças terminais estão geralmente associados a resultados pobres e aumento do sofrimento do doente. Roger Bone rejeitou a futilidade dos tratamentos experimentais potencialmente eficazes. Os tratamentos com potencial eficácia, como protocolos experimentais, podem ser oferecidos mesmo aos doentes com pior prognóstico já que, para além de poderem ser verdadeiramente eficazes, trazem também esperança ao doente. Roger Bone enfatizava a liderança que a comunidade médica devia ter na educação do público relativamente ao conceito ético, legal e económico da futilidade. Roger Bone era também um grande defensor do médico enquanto advogado do doente e a sua resposta à questão da futilidade assentava essencialmente na confiança entre médicos e doentes, enfatizando a honestidade e o cuidado até ao fim.

O artigo *Doctor, will you turn off my DAVE?*, da revista *HCR*, aborda o pedido de um doente que quer ser admitido no hospital para lhe ser retirado o DAVE (Dispositivo de Assistência Ventricular Esquerda), 8 meses após a sua implantação. O doente sabia que ia morrer horas depois de ser desligado o DAVE, mas a dependência nas actividades de vida diária e a contínua e debilitante fadiga faziam que não quisesse viver mais tempo nesse estado. A grande questão discutida no artigo é se a descontinuação do DAVE é um acto de suicídio assistido, ou se tal situação cabe no âmbito da descontinuação de medidas fúteis.

Simon (2008) considera que o pedido deste doente difere relativamente aos pedidos de interrupção de medidas de suporte de vida, em grande parte porque o DAVE partilha características eticamente relevantes com verdadeiros órgãos. Em primeiro lugar, os DAVEs são implantados nos pacientes e, uma vez implantados, são capazes de desempenhar a sua função independentemente do equipamento hospitalar ou da intervenção médica. Quando o doente deixa o hospital, o DAVE deixa de ser um tratamento médico e passa a ser parte do doente, como um órgão transplantado ou mesmo um órgão original. O facto de o DAVE ser artificial e em parte externo ao doente é menos importante que o facto de formar uma parte integrante de um organismo de funcionamento independente. Não tiraríamos um coração a um doente só porque ele sofre de falência cardíaca e não quer continuar a viver. Da mesma maneira, não deveríamos retirar-lhe o DAVE. Este difere da maioria dos casos de medidas de suporte de vida que, mesmo que envolvam uma “implantação” no doente (como um tubo endotraqueal), não suportam o funcionamento independente de uma pessoa. Estas outras medidas de suporte da vida apenas podem ser usadas com suporte médico. São, assim, tratamentos externos e não novas partes de um organismo. Em segundo lugar, o doente não precisa de ajuda para desligar o DAVE. Pode fazê-lo sozinho em casa. Provavelmente não o faz porque isso lhe soa a suicídio mas o facto de o doente não querer fazê-lo por ele próprio não significa que isso autorize outros a provocar a sua morte. Simon (2008) considera que o envolvimento da equipa no fim da vida de um doente independente – mesmo quando a vida foi prolongada por um acto dos profissionais (consentido pelo doente) – seria inadmissível. Neste caso, desligar o DAVE, que suporta a vida do doente, parece equivalente a remover o seu coração, sendo dever dos profissionais recusar o pedido do doente.

Também Fischbach (2008) comenta, no mesmo artigo, este caso, apresentando uma visão estranhamente diferente da de Simon. Para este autor, o doente tem o direito a exercer a sua autonomia, devendo o DAVE ser desligado quando ele quiser. Fischbach considera três factores: a determinação do doente, os limites da tecnologia médica e a compaixão dos profissionais de saúde. Depois de um órgão ser implantado, passa a fazer parte do doente. No entanto, um DAVE não é um órgão e requer alimentação externa, terapia anticoagulante e manutenção. Descontinuar alguma destas medidas contribuiria eventualmente para a morte do doente. O DAVE actua somente como um adjuvante para prolongar a vida suportando a função do coração. Se o DAVE for

desligado o doente irá morrer por falência cardíaca e não por intervenção médica – uma consolação, explica o autor, para aqueles que se opõem ao suicídio. Assim sendo, este dispositivo é similar a outros dispositivos de suporte da vida, como ventiladores, que são frequentemente retirados a pedido dos doentes terminais. Insistir que o doente suporte manter-se ligado ao DAVE, que diminuiu, em vez de aumentar, a sua qualidade de vida, condena-o a um cruel destino. Desligar o DAVE irá permitir ao doente trocar o sofrimento existencial e as complicações por uma vida, embora breve, mais confortável. Os doentes cada vez mais fazem as suas próprias decisões médicas e de fim de vida. O autor acredita que, dadas as circunstâncias intoleráveis em que o doente vive, ele tem direito a exercer a sua autonomia e que os médicos têm a obrigação de respeitar o pedido de um doente competente para descontinuar um tratamento. Acredita ainda ser eticamente justificável desligar o DAVE por compaixão. Fazê-lo, diz o autor, exige muita coragem por parte dos profissionais, mas trata-se de uma atitude de grande compaixão, beneficência e respeito.

Na revista BMJ, em 2009, é publicado o estudo *Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium*, de Block et al, cujo objectivo é explorar a relação entre os cuidados prestados nos últimos três meses de vida e a prevalência e os tipos de decisões de fim de vida na Bélgica. O estudo começa por clarificar que a morte de um doente é quase sempre precedida de decisões em que o profissional de saúde tem que ter em conta um possível efeito de encurtamento da vida. Entre outras apresentadas no estudo, aquela que consideramos relevante para este trabalho é a decisão de não tratamento com a possibilidade ou certeza de um efeito de encurtamento da vida. O estudo chega a duas grandes conclusões relativamente a esta decisão. A primeira é que, quando a equipa multidisciplinar de cuidados paliativos está presente, há mais decisões de não tratamento e de sedação profunda sem hidratação e nutrição. Os números apresentados são: 20% de decisões de não tratamento e 6% de sedação profunda sem hidratação e nutrição, quando a equipa de cuidados paliativos está presente; e 14% de decisões de não tratamento e 2% de sedação profunda sem hidratação e nutrição, quando a equipa não está presente. A outra grande conclusão é que, quando o objectivo do tratamento é a cura ou o prolongamento da vida, e não o conforto e a palição, as decisões de não tratamento e a sedação profunda sem hidratação e nutrição são menos utilizadas. Mais uma vez, os números são conclusivos: quando o objectivo é a cura e prolongamento da

vida há 9% de decisões de não tratamento; quando o objectivo é o conforto e a palição há 16,4% desse tipo de decisões; e, quando o objectivo é a transição entre um tipo de cuidados e o outro (da cura/prolongamento da vida para conforto/palição) há 19,2% de decisões de não tratamento e a sedação profunda sem hidratação.

Byock escreve, no mesmo ano e na mesma revista, um artigo com o título *End of life decisions and quality of care before death* que é uma resposta ao artigo de Block et al acima descrito. Esta resposta aponta sobretudo o facto de no artigo de Block et al não ser feita a distinção entre o reconhecimento de que uma morte pode ocorrer mais cedo e a explícita intenção de acabar com a vida de um doente. A decisão de aceitar uma morte natural recusando a entubação ou a diálise é diferente da decisão de querer que lhe seja administrada uma droga letal, e isto não está devidamente claro ao longo do artigo.

O último artigo sobre este tema foi publicado na revista *Medicine, Health Care and Philosophy*, no ano 2010. É do autor Hofmann e chama-se *Too much of a good thing is wonderful? A conceptual analysis of excessive examinations and diagnostic futility in diagnostic radiology*. Este artigo explora o conceito, pouco divulgado, de futilidade diagnóstica, partindo da análise do excesso de exames radiológicos. O ponto de partida do artigo é o facto de haver um significativo debate profissional em torno da existência, extensão e justificação dos excessivos serviços radiológicos. As questões centrais prendem-se, diz o autor, com quais são os exames apropriados e quem é que decide. Na base do debate estão a justiça (priorização), os malefícios (das radiações), a autonomia (do doente e do profissional), a metodologia e os custos dos cuidados de saúde.

Hofmann defende que uma definição de futilidade diagnóstica pode ajudar a resolver o paradoxo que se vive nos cuidados de saúde modernos – ao mesmo tempo que aumentam a contenção de custos, o racionamento e a priorização dos cuidados de saúde, uma grande parte desses cuidados são caracterizados como não necessários e até perigosos. Um conceito bem definido e firme pode clarificar que exames são necessários e quais são excessivos e é por isso que o autor se propõe explorar, ao longo do artigo, a definição de futilidade diagnóstica. Para tal, seguem-se 5 passos que passamos a enumerar: 1. Investigar se o conceito de futilidade terapêutica pode ser adaptado ao de futilidade diagnóstica; 2. Perceber se o debate dos exames radiológicos excessivos pode clarificar o conceito de futilidade diagnóstica; 3. Abordagem dos

procedimentos - compreender a noção de utilidade dos exames tendo em conta o papel dos profissionais; 4. Clarificar o valor negativo do excesso diagnóstico; 5. Definir futilidade diagnóstica.

Ao longo do primeiro passo, o artigo mostra-nos que adoptar alguns conceitos básicos da futilidade médica não é suficiente para definir a futilidade diagnóstica. Adoptar termos como futilidade quantitativa ou futilidade de fim torna a futilidade diagnóstica alvo dos mesmos desafios das concepções de futilidade terapêutica. As questões da medicina fútil parecem ser ainda mais complexas no diagnóstico que na terapêutica. Uma das razões é o facto de o caminho entre a acção e o fim ser mais longo e incerto no caso das medidas diagnósticas que nas terapêuticas. Outra razão parece ser que os assuntos de valor são pelo menos tantos e tão misturados como na terapêutica. As inter-relações entre as normas morais e profissionais parecem ser mais numerosas, em parte porque envolvem também todas as normas da terapêutica. Tudo isto indica porque é que o debate da futilidade terapêutica e da diagnóstica têm sido tão separados. No debate da futilidade terapêutica a grande questão tem sido a autonomia profissional (Moratti, 2009), enquanto no da diagnóstica o desenvolvimento tecnológico parece ser altamente influenciador (Lysdahl e Hofmann, 2009). Apesar da disparidade, a análise indica que ambas as futilidades têm em comum a incerteza do resultado e do valor do resultado.

No segundo passo, a literatura em radiologia mostra que uma grande diversidade de termos tem sido usada para descrever o excesso de exames. Uma análise pormenorizada dessa terminologia revela diferentes aspectos desse excesso: extensão, utilidade, aspectos morais, segurança, standards profissionais e falta de controlo do sistema. Torna-se assim difícil encontrar uma definição de excesso radiológico que inclua todos estes termos. Eles cobrem uma grande diversidade de assuntos inconsistentes que são difíceis de unir numa só definição.

Num terceiro ponto, o autor propõe que seja feita uma definição a partir das guidelines dos radiologistas, que deviam ser suficientes para medir e avaliar o excesso de exames radiológicos. Os critérios para a futilidade diagnóstica podem ser encontrados no papel profissional dos radiologistas na prática clínica e podem ser reforçados em directrizes, exemplos paradigmáticos e definições operacionais. No entanto, há alguns desafios a estes critérios. O mais óbvio é que as directrizes podem ter

diferentes interpretações entre os profissionais. Para além disso, este tipo de abordagem não dá ferramentas para a tomada de decisão nos desentendimentos relativos a essas mesmas directrizes.

No quarto passo, com o objectivo de clarificar o valor negativo do excesso diagnóstico, o autor procura definir o que significa excesso. É claro, no debate do excesso radiológico, que tal excesso é mau e que isso se define tendo por base o bem individual de um doente, de um grupo de doentes, do profissional ou da sociedade. No entanto, a discussão prende-se com o tipo de bem que a redução do excesso radiológico significa. Para o autor, o bem pode ser instrumental, sendo atribuído àquilo que acrescenta bem à pessoa ou à sociedade até um certo nível a partir do qual já não é possível acrescentar mais bem; ou intrínseco, aquilo que acrescenta bem continuamente. Hofmann (2010) considera que está longe de ser óbvio que a medicina e os cuidados de saúde sejam bons continuamente, ou seja, não deixem nunca de acrescentar bem quando são oferecidos sem termo.

No quinto passo, o autor propõe-se definir futilidade diagnóstica. Para tal apoia-se nos quatro pontos anteriores e sugere uma definição: «Um exame é fútil em termos de diagnóstico se não houver evidência documentada de que esse exame vai confirmar ou não um diagnóstico hipotético ou se os resultados esperados desse exame não tiverem benefícios médicos documentados para o doente que ultrapassem os aspectos negativos ou os riscos documentados» (Hofmann, 2010, p. 146). Esta definição contém uma série de premissas: Premissa 1: O diagnóstico hipotético deve ser baseado em aspectos clínicos que tenham evidência documentada ou standards aceites profissionalmente. Premissa 2: O beneficiário do exame diagnóstico é o doente e a sua finalidade é o interesse do doente, em termos de resultados médicos documentados. Premissa 3: O risco inclui factores como a radiação, agentes de contraste, resultados falsos positivos e falsos negativos, informação (sobre doenças incuráveis ou improváveis), e riscos físicos e psicológicos do procedimento. Premissa 4: A obrigatoriedade da evidência documentada põe de lado aspectos especulativos mas também os tipos de conhecimento experimental. Esta definição clarifica, assim, aquilo que é mau já que a futilidade diagnóstica não pode ser boa. O autor sugere que haja estudos empíricos posteriores que, com esta definição, investiguem se a futilidade diagnóstica existe.

2. Conflito entre direitos dos doentes e deveres da equipa de saúde

São vários os artigos que se debruçam sobre esta questão já que, como dizem Bitsori et al em *The question of futility and Roger C. Bone*, «os cuidados de fim de vida mudaram radicalmente com a introdução da tecnologia de suporte da vida que exagerou os conflitos entre a autonomia e a dignidade dos doentes e a autoridade e responsabilidade dos profissionais» (Bitsori et al, 2009, p. 479). Dos cinco artigos seleccionados sobre este tema, quatro são artigos de estudo de caso da revista *Hastings Center Report* (HCR). O quinto é da revista *British Medical Journal* (BMJ). Começamos por observar os artigos da revista HCR, seguindo a sua ordem cronológica.

Os autores Toby L. Schonfeld e Debra J. Romberger (2007), em *Ressuscitating a bad patient*, analisam o caso de um doente a quem a equipa considerava que devia instituir uma ordem de não reanimação apesar de o doente não querer que tal ordem fosse introduzida. A propósito do conflito equipa-doente, os autores afirmam que os doentes não têm o direito a pedir cuidados fúteis pelo que a equipa deve agir da forma que considera ser a mais benéfica para o doente. Também Guang-Shing Cheng, em *Compromise* (2007), estuda o caso de uma rapariga a quem a equipa queria igualmente instituir uma ordem de não reanimação, mas cuja avó recusou tal abordagem. O autor considera que o caminho padrão da reanimação devia ser descontinuado, tendo em conta a situação clínica da doente, apesar de a família se opor. A reanimação faria da morte da doente uma morte violenta e caótica, sem qualquer possibilidade de benefício. A obrigação da equipa, diz o autor, é não tomar medidas fúteis, protegendo a doente. O seu benefício é a prioridade dos profissionais de saúde pelo que devem fazer tudo o que estiver ao seu alcance para o atingir.

Na mesma linha que os autores anteriores, Gary Duhon (2008), em *An Uncomfortable Refusal*, comenta a história de uma bebé internada nos cuidados intensivos neonatais com doença pulmonar severa, falência respiratória crónica e vários problemas gastrointestinais. A bebé necessitava, a determinado momento, que lhe fosse trocado o tubo endotraqueal por um de calibre maior. Com medo da dificuldade em entubar baseada em entubações anteriores, a equipa de saúde propôs que a mudança de tubo fosse feita na presença de um cirurgião que pudesse proceder à realização de uma traqueostomia, caso fosse necessário. Os pais da bebé recusaram, por motivos culturais, que lhe fosse feita a traqueostomia. Houve também recusa da abordagem paliativa e

exigência de terapia agressiva que mantivesse a criança viva, mesmo após uma paragem cardio-respiratória. Os pais exigiam que fosse feito o transplante de intestino delgado e a mudança de tubo ainda que a mesma implicasse a reanimação. O autor lembra, a propósito dos pedidos dos pais da bebé, que a primeira obrigação da equipa é prestar cuidados que tragam mais benefício que prejuízo. Respeitar os interesses dos pais significaria sobrecarregar a bebé com um plano de cuidados pobre e doloroso (Duhon, 2008). A equipa deve olhar para este pedido de terapias contraditórias como um pedido de cuidados inadequados que não tem o dever de satisfazer. Um adulto tem o direito de recusar um tratamento que não quer e lhe é proposto mas não pode pedir um que seja considerado pela equipa como inadequado. Também os pais podem recusar intervenções, desde que as suas decisões sejam tomadas para melhor interesse da criança, mas, como os doentes, não têm o direito de pedir intervenções que não beneficiem ou que prejudiquem os seus filhos. «Quando um doente ou família pede para ser feita uma medida inadequada, a equipa médica não deve atender ao seu pedido» (Duhon, 2008, p. 15). Também Farhat Moazam (2008), no mesmo artigo e a propósito deste mesmo caso, sublinha que as preocupações sociais dos pais não podem pôr de lado o dever da equipa de saúde de, acima de tudo, não prejudicar a bebé. E é este mesmo dever que dá à equipa o direito de recusar fazer um procedimento que considera inadequado, fútil, desproporcionado.

Ainda na revista HCR, em *Invitation to the dance - lessons from Susan Sontag's Death*, Burt (2009), no contexto da doença terminal de uma mulher que recusou até ao fim a abordagem paliativa, pedindo que lhe fossem administradas medidas agressivas, desafia o actual modelo standard de tomada de decisão no fim de vida que dá papéis a duas partes – o médico, que explica as opções médicas, e o doente, que escolhe de entre essas opções. Para o autor, o modelo pode ser prejudicial, não só para as pessoas mas também para o Estado, se o direito de os doentes controlarem as suas próprias escolhas for compreendido como um direito de acesso a tudo o que estiver disponível, ou seja, se tal direito se estender ao direito ao pedido de medidas terapêuticas desproporcionadas.

No artigo da revista BMJ, *Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study*, Buiting et al (2011), comenta o mesmo tipo de conflito, desta vez a propósito da administração de quimioterapia a doentes terminais. Começam por apontar que o uso de quimioterapia é muitas vezes estudado em relação com a qualidade de vida dos doentes com cancro metastizado

precisamente porque o abuso de cuidados agressivos foi identificado como um indicador de fraca qualidade nos cuidados. Contudo, os doentes com doença severa querem, por vezes, que lhes seja administrada quimioterapia, mesmo quando o tratamento é provavelmente ineficiente. É dever do profissional de saúde administrar apenas os tratamentos que são para o melhor interesse do doente. O autor encontra fundamento para tal num estudo de Marck et al que mostra, recentemente, que os cuidadores revelaram melhores níveis de qualidade de vida nos doentes terminais que inicialmente preferiam cuidados de prolongamento da vida (incluindo quimioterapia) mas que não os receberam nas últimas semanas de vida do que aqueles que os receberam. Por causa das suas competências profissionais, os profissionais são capazes de fazer um julgamento melhor do bem-estar dos doentes do que os próprios.

Ao analisarmos estes artigos, podemos concluir que há consenso entre os autores acerca da responsabilidade profissional de optar pelo que mais beneficia o doente. No entanto, tal consenso não se reflecte na prática, já que “apesar de os clínicos poderem legalmente alterar o código de reanimação de um doente baseados em razões de futilidade, sem a autorização do doente ou da família, isso raramente é feito na prática”, como afirma Guang-Shing Cheng em *Compromise* (2007).

3. Comunicação equipa-doente no processo de tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos

Dos artigos seleccionados, encontramos cinco que salientam a importância da comunicação no processo de tomada de decisão da não iniciação ou interrupção de tratamentos.

O primeiro é um artigo de 2007 intitulado *Ressuscitating a bad patient*, sobre o qual já falámos no tema “conflitos equipa-doente”. Neste artigo, os autores Schonfeld e Romberger comentam ser dever do profissional empenhar-se em explicar ao doente o provável resultado das intervenções, os planos terapêuticos alternativos e a maneira como os seus valores e objectivos podem caber nos tratamentos propostos pela equipa. A comunicação pode e deve ajudar o doente no ajuste dos seus projectos e crenças pessoais às possibilidades terapêuticas que a equipa tem para oferecer. No mesmo artigo, Hester (2007), explica que tais conversas devem ser focadas nos objectivos dos cuidados e nos meios e barreiras para os atingir.

Também em 2007, Frader, em *Discontinuing Artificial Fluids and Nutrition*, comenta que os clínicos precisam desesperadamente de fazer uma pesquisa centrada em como ajudar as famílias a compreender os factos relevantes para a decisão (de descontinuar a alimentação e a hidratação) e a trabalhar os sentimentos que este tipo de situações evoca, independentemente do que for decidido. O autor lembra que não há receitas para conversas perfeitas com os pais das crianças, mas dá algumas sugestões: candura, reconhecimento da incerteza sobre a experiência da criança e um compromisso solene para responder rapidamente e sem hesitar aos sinais de aflição ou desconforto. Também sobre a comunicação com os pais de crianças em situação paliativa, Farlow (2009), em *Misgivings*, conta a história de doença e morte da sua filha que foi pautada por uma comunicação ineficaz entre a equipa e os pais durante as decisões de interrupção e não iniciação de tratamentos. “A falta de transparência no plano de cuidados fez que a nossa filha não recebesse nem cuidados agressivos, nem paliativos apropriados. Nunca teremos a certeza da razão porque a equipa escondeu informação, deu informação falsa e deixou a Annie morrer e sofrer sem um plano de cuidados paliativos” (Farlow, 2009, p. 21)

No artigo *An Uncomfortable Refusal*, Moazam (2008) sublinha a importância do respeito pela cultura dos doentes e da família, respeito este que se traduz no explorar, compreender e abordar as questões inerentes a essa mesma cultura. O autor aponta a empatia e a relação de confiança como a chave para a resolução dos conflitos inerentes aos aspectos culturais de uma família.

Finalmente, e como síntese do pensamento dos artigos anteriores, os autores de *The question of futility and Roger C. Bone* acreditam que a comunicação é a chave para a resolução dos conflitos de valores inerentes à obstinação terapêutica: «A resposta de Roger Bone à questão da futilidade assenta na confiança entre médicos e doentes, enfatizando a honestidade e o cuidado até ao fim» (Bitsori et al, 2009, p. 480).

4. Tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos

Encontrámos seis artigos que exploram a forma como os profissionais e os doentes devem tomar as decisões de não iniciação ou interrupção de tratamentos bem como que factores influenciam essas decisões. Dos seis artigos, quatro são da revista BMJ e dois da revista HCR. Começamos pelos dois últimos por serem os mais antigos.

Cassel (2007) em *Unanswered Questions - Bioethics and Human Relationships* sublinha, mais uma vez, que são os profissionais que devem abrir caminho para a dispensabilidade de certos tratamentos de suporte da vida porque eles, enquanto homens, devem reconhecer que há suficientes razões morais e humanas para tal decisão. O autor exemplifica este dever com o caso de um doente a quem o tratamento em curso não traz qualquer benefício mas cuja família não é capaz de decidir parar o tratamento por causa da culpa que sente. O autor sublinha que a culpa pode tornar as pessoas incapazes de suportar a carga da decisão de descontinuar um tratamento e lembra que a equipa de saúde pode ser fonte de alívio, quando permite que a decisão não caia totalmente sobre elas. Contudo, saber como ajudar os doentes a tomar decisões para o seu melhor interesse requer conhecimento e treino. Confiança e responsabilidade são palavras-chave para o autor no processo de ajuda para a tomada de decisões. As famílias são todas diferentes e têm todas diferentes padrões de responsabilidade e estruturas informais para a tomada de decisões. As situações de doença alteram estes padrões de responsabilidade e estas estruturas informais - «o stress causado por uma doença, pela idade, por um desastre, pela morte ou apenas pelo facto de se ter muitas crianças pode dominar umas famílias e fortalecer outras» (Cassel, 2007, p. 22). É por isto que compreender as relações de uma família e as suas responsabilidades é uma questão de importância vital para a bioética e para a tomada de decisão na resolução de conflitos de valores.

Gary Duhon (2008) em *An Uncomfortable Refusal* lembra que as famílias das crianças com doença terminal, como os doentes adultos, precisam de suporte para tomar decisões, já que não têm competências para as tomarem sozinhas. As tradições religiosas e culturais são vitais para uma família que lida com a doença de uma criança e as boas decisões dependem da compreensão e do respeito, por todas as partes, dessas mesmas tradições. No mesmo artigo, Moazam (2008) refere que respeitar a cultura dos doentes e das famílias, que é o objectivo da equipa, requer explorar, compreender e abordar as questões inerentes a essa cultura.

Na revista BMJ, em 2010, é apresentado o artigo *Doctors should avoid making assumptions about patients' choices at the end of life*, do autor Dyer, que explora as directrizes do General Medical Council para as equipas que cuidam de doentes em fim de vida, nomeadamente no que diz respeito às decisões de não iniciação ou de interrupção de tratamentos. Tais directrizes sublinham de forma acentuada o dever do

profissional de saúde de respeitar e seguir as directivas antecipadas de vontade deixadas pelo doente, quando este ainda era capaz de decidir.

Morton, em 2010, no artigo *The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies*, procura sintetizar os factores que influenciam os doentes e cuidadores na tomada de decisão no tratamento da doença renal crónica. O estudo conclui que há quatro grandes factores que influenciam as escolhas dos tratamentos: 1. O confronto com a morte – os doentes questionam a vida e a morte e pesam o facto de serem um fardo para os outros; 2. A falta de leque de escolhas – são apontadas as decisões tomadas pelos médicos sem a participação do doente, a falta de informação e a falta de recursos; 3. O conhecimento que têm das diferentes opções terapêuticas – o que sabem por influência de outros doentes e a altura em que é dada a informação: fazer escolhas sem ter tempo de discutir com a família e só terem informação das diferentes opções após já terem feito o acesso vascular ou mesmo terem iniciado a hemodiálise; 4. Querer manter o estilo de vida habitual – querer manter o estado actual leva os doentes a não trocar de tratamento.

No ano seguinte, Buiting et al (2011), em *Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study*, escreve sobre o que influencia os profissionais de saúde nas escolhas terapêuticas em doentes com cancro terminal, nomeadamente na decisão de administração ou não de quimioterapia. O autor refere que os profissionais consideram cuidadosamente os efeitos secundários da quimioterapia e por vezes duvidam de que o tratamento contribua para a qualidade de vida dos doentes. O bem-estar dos doentes é o factor determinante da tomada de decisão. Schildmann e Vollmann (2011) questionam a visão de Buiting et al (2011) num outro artigo sob o título *Treatment decisions in end stage cancer*, afirmando que as decisões dos oncologistas sobre o tratamento no doente com cancro terminal não são tomadas apenas com base em questões racionais, como os efeitos secundários. O autor apresenta um estudo em que os 17 médicos entrevistados revelam considerar relevantes muitos factores “não-médicos” nos processos de tomada de decisão dos tratamentos para o doente com cancro terminal. Enumeraram factores pessoais (por exemplo, experiência profissional), situacionais (por exemplo, pressão do tempo) e contextuais (por exemplo, recursos disponíveis). Para além disso, muitos

médicos referem que as decisões não são necessariamente determinadas pelas preferências do doente, mas reflectem as suas próprias percepções e valores.

5. Princípio do Duplo efeito

Na revista *Medicine, Health Care and Philosophy*, o autor Spielthener, publica, em 2008, um artigo com o título *The principle of double effect as a guide for medical decision-making* que questiona o uso do princípio do duplo efeito enquanto guia para a tomada de decisão. O autor parte das seguintes quatro premissas do princípio em questão: 1. A acção não é má em si mesma; 2. O agente pretende com a acção apenas o efeito bom; 3. O agente não pretende o efeito mau como um meio para o bom; 4. O bom efeito é, pelo menos, tão importante como o mau. O autor começa por clarificar que nenhuma acção tem apenas um bom e um mau efeito, mas sim múltiplas consequências. Para Spielthener (2008) esta formulação promove o pensamento moral simplista. Os responsáveis pelas decisões devem ter em conta a totalidade dos múltiplos factores morais.

Um outro ponto faz parte da crítica de Spielthener (2008) ao princípio do duplo efeito. Tal princípio divide os actos apenas em permitidos e não permitidos, mas não torna os permitidos em obrigatórios, pelo que os profissionais não são obrigados a cumpri-los. Isto tem sérias implicações éticas. Significa que os profissionais podem escolher não fazer a intervenção cirúrgica à mulher grávida deixando-a morrer com o cancro, sem estarem a tomar uma má decisão. O problema é que o princípio não diz quando é que um acto é obrigatório e é óbvio que alguns actos que satisfazem todas as premissas do princípio não são apenas permitidos mas sim obrigatórios, o que significa dizer que é proibido não os fazer. Mas, de acordo com o princípio, nunca é proibido não fazer um acto que satisfaça todas as condições, apenas não é permitido fazer um que não as satisfaça. Ora os defensores do princípio diriam que, se não é permitido fazer actos que não satisfaçam as premissas, é obrigatório não fazer esses actos. Mas é preciso mais do que obrigações negativas. O que precisamos mesmo de saber é o que devemos fazer em determinada situação e não o que devemos não fazer. O princípio do duplo efeito nunca dará uma resposta a isto.

O terceiro ponto que o autor critica tem que ver com a intenção do profissional de saúde. O princípio distingue entre ter a intenção e prever, permitindo que sejam feitos alguns actos cujo mau efeito seja apenas previsto, ainda que esses actos fossem

proibidos se o mau efeito fosse intencional. Não ter intenção significa que ou o agente não acredita que o acto vai produzir o efeito ou acredita, mas não o faz com essa intenção. Prever significa que o agente sabe qual o resultado do acto mas isso não o motiva a fazê-lo. O autor distingue ainda entre ter intenção no fim, ou seja quando o agente acredita que o acto tem um efeito directo e esta crença é a razão por que ele age, e ter intenção no meio, que acontece quando o agente acredita que o acto tem um efeito, e acredita que esse efeito é a causa de outro efeito que é a razão do acto.

As últimas duas críticas apontadas pelo autor ao princípio têm que ver com o facto de o princípio, por um lado, proibir de mais e, por outro, permitir de mais. Na primeira situação, o ponto de partida é o facto de o princípio não permitir que um efeito mau seja o meio para um bom. Sempre que há a intenção de um efeito mau o acto não é permitido, independentemente do efeito bom que se queira atingir com o mau. Para Spielthener (2008), não deve ser proibido usar efeitos maus como meio para atingir bons fins. Como exemplo, o autor aponta a situação em que tem de se amputar uma perna para salvar uma vida. Ainda sobre o excesso de proibição do princípio, é sabido que uma intenção má produz sempre um acto mau, mas pode ser permitida se as alternativas forem piores. Quando temos duas opções cujos efeitos são ambos maus, devemos escolher o menos mau. Mas o princípio não permite que isto aconteça. Por outro lado, o autor aponta também ao princípio algum excesso de permissão. Como vimos, o princípio não permite que seja feito qualquer acto cuja intenção seja má (quer seja meio ou fim). No entanto, há situações em que não ter uma intenção boa torna o acto mau como é o caso da omissão. Não fazer um acto que tem uma boa intenção não é proibido pelo princípio e devia sê-lo. Não ter como intenção um bom efeito é um factor moral relevante que torna os actos moralmente piores do que seriam de outra maneira. Para além disto, segundo o princípio, ter como intenção um mau efeito é razão para não permitir que se faça um acto. Mas apenas prever esse mau efeito não o é. O autor argumenta que prever um mau efeito pode fazer que um acto se torne não permitido, se houver outro que atinja o mesmo fim sem ter como consequência o mau efeito.

O autor conclui dizendo que o princípio do duplo efeito tem várias lacunas como guia ético da prática médica. Mesmo se considerarmos que as intenções são importantes para avaliar os actos e não apenas os agentes, este artigo mostra que o princípio encoraja a discussão moral simplista, ignorando muitos factores que são importantes para uma análise moral dos actos.

6. Alimentação e hidratação artificiais

A revista HCR publicou um artigo, em 2011, dos autores Dugdale e Ridenour, com o título *Making Sense of the Roman Catholic Directive to extend Life Indefinitely* que se debruça sobre as directivas anunciadas pela Conferência Episcopal dos Estado Unidos, em 2009, *Directivas éticas e religiosas para os serviços de saúde católicos*, em que é sugerido que seja administrada a todos os doentes, incluindo aqueles que estejam em estado vegetativo persistente, alimentação e hidratação artificial, desde que esse cuidado possa estender a vida indefinidamente. Os autores levantam algumas questões relativamente a estas directivas - Será que os bispos têm autoridade sobre as instituições de saúde católicas? Será que as directivas dos bispos são um desvio, ou até mesmo uma radicalização, dos ensinamentos tradicionais da Igreja? Como é que estas directrizes podem mudar a prática clínica?

Antes de mais, os autores do artigo começam por fazer um breve resumo da posição da Igreja Católica relativamente à administração de alimentação e hidratação artificial. Em 1957, no seu discurso dirigido ao congresso internacional de anesthesiologistas, o papa Pio XII falou da obrigação de oferecer suporte ventilatório aos doentes inconscientes, sem esperança de recuperação. O papa enfatiza que os profissionais têm o dever de oferecer tratamentos ordinários (não extraordinários), necessários para preservar a saúde e a vida. Os cuidados extraordinários seriam um fardo muito grande para a maioria dos doentes, que não contribuiria para o seu bem. Em 1980, a Congregação para a Doutrina da Fé adoptou a *Declaração sobre a Eutanásia* que fazia notar que, devido ao grande progresso tecnológico, a distinção entre meios ordinários e extraordinários de suporte da vida se tornou confusa. Contudo, a declaração permitia que os médicos, com o consentimento dos doentes, descontinuassem tratamentos cujo malefício fosse superior ao benefício. A declaração era muito clara: os doentes que recusam tratamentos em determinadas circunstâncias, não são suicidas; apenas aceitam a condição humana. Entre 1980 e 2001, vários grupos dentro da Igreja, incluindo o Conselho Pontifício dos Assuntos de Saúde (1981), a Pontifícia Academia de Ciências (1985) e a Conferência Americana de Bispos Católicos (1992), continuaram a reflectir sobre estes assuntos, reforçando a noção de que os cuidados mínimos, incluindo a alimentação, são obrigatórios. Contudo, como disse a Conferência Americana de Bispos Católicos (1992), os ensinamentos da igreja não resolvem a

questão sobre se a alimentação e hidratação artificiais devem ser sempre vistas como cuidados normais.

Em 2001, a Conferência Episcopal dos Estados Unidos, formulou directivas para as instituições de saúde católicas que seriam precursoras das de 2009. A directiva 58 era uma declaração a favor da administração de alimentação e hidratação a todos os pacientes, incluindo aqueles que requerem meios artificiais, desde que os malefícios não ultrapassassem os benefícios. Em 2004, o papa João Paulo II escreveu o documento *Tratamentos de suporte da vida e estado vegetativo* que declarava que a comida e a água, mesmo quando administradas artificialmente, são uma via natural para preservar a vida, um meio ordinário e moralmente obrigatório. Assim sendo, facilitar a morte pela fome ou desidratação é uma forma de eutanásia. A Congregação para a Doutrina da Fé reforçou esta posição, em 2007, no documento *Resposta a certas questões da Conferência Episcopal dos Estados Unidos sobre a alimentação e hidratação artificiais* dizendo que a comida e a água não podem ser interrompidas num doente em estado vegetativo, mesmo se for improvável que esse doente recupere.

Após este breve resumo, é então discutida a nova directiva, de 2009, da Conferência Episcopal dos Estados Unidos. Os autores mostram que um olhar atento ajuda a perceber que este novo documento apresenta três pontos mais flexíveis que os ensinamentos anteriores. Em primeiro lugar, a directiva 56 afirma que uma pessoa tem a obrigação moral de usar meios ordinários e proporcionados para preservar a vida, mas não afirma que a alimentação e hidratação artificiais são ordinárias ou proporcionadas. Em segundo lugar, a directiva 58 declara que existe a obrigação, “como princípio”, de administrar comida e água àqueles que não toleram nutrição oral. Esta obrigação existe como princípio e não na prática, deixando aberta a possibilidade de interpretação por parte dos profissionais de saúde. Em terceiro lugar, e em contraste com as directivas de João Paulo II que dizia que o deixar morrer à fome e à sede era uma forma de eutanásia, os bispos afirmam que a alimentação e hidratação artificial se tornam “moralmente opcionais” quando o paciente está próximo da morte, a sofrer excessivamente ou desconfortável por causa da alimentação artificial. Com esta premissa, um médico pode facilmente argumentar que as dificuldades correntes da colocação do cateter para alimentação (complicações minor – 62%; complicações major – 8%) tornam a alimentação artificial excessivamente penosa para um paciente, o que torna a colocação do cateter “moralmente opcional”. Este pensamento vai ao encontro do expresso na

Declaração sobre a Eutanásia, em 1980, que afirma que recusar tratamentos excessivos ou muito penosos não é suicídio, mas sim consciência da condição humana.

O artigo dos autores Dugdale e Ridenour (2011) termina com duas questões que ficam em aberto: Será que os bons cuidados de saúde podem verdadeiramente significar que se permita que um doente crónico morra de causas naturais? Se Pio XII estava correcto ao sugerir que as obrigações de prolongar a vida impediam um bem maior e espiritual, não terão os médicos a obrigação de, com os seus doentes, interromper ou não iniciar alimentação e hidratação artificial em certos casos?

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO

Neste capítulo fazemos a discussão dos assuntos abordados nos artigos das revistas *Hastings Center Report*, *British Medical Journal* e *Medicine, Health Care and Philosophy*, com base na literatura revista no primeiro capítulo e na experiência e reflexão pessoais. Mantemos a divisão por temas apresentada no capítulo III, apresentando dentro de cada tema os aspectos consensuais e aqueles nos quais há desacordo.

1. Conceito de futilidade

Relativamente ao conceito de futilidade e à sua evolução, podemos perceber que a maioria dos assuntos discutidos nos artigos parece estar em sintonia com a literatura revista no capítulo I. Começamos por nos debruçar sobre os factores que contribuem para a obstinação terapêutica. O avanço tecnológico e científico do século XX tornou obscura a distinção entre a vida e a morte, confundindo os doentes relativamente ao reconhecimento da eminência do fim da vida (Dugdale, 2010). A constante busca da cura, bem como a progressiva sofisticação dos meios utilizados, foi contribuindo para a instituição de uma cultura de “negação da morte” e de “triumfalismo heróico” (Pacheco, 2004). Surgiram nos profissionais e nos doentes sentimentos de poder sobre a doença e sobre a morte. Esta fé incondicional dos profissionais e dos doentes nas capacidades da tecnologia fez que a morte passasse a ser vista como derrota. Por outro lado, a secularização da cultura ocidental marginalizou o papel da religião na preparação das pessoas para a morte (Dugdale, 2010), assistindo-se a um crescente desinteresse pelas questões da imortalidade e da eternidade (Sanches, 2011). Por último, o facto de a equipa de saúde não estar preparada para discutir os assuntos do fim de vida com os seus doentes justifica também o crescente uso de medidas fúteis. É necessário que os profissionais treinem técnicas de comunicação que lhes permitam ajudar os doentes no confronto e na preparação para a morte.

Todos estes factores contribuem para que se assista à prática da obstinação terapêutica no cuidado a doentes em fim de vida. A futilidade assenta no abuso da tecnologia de suporte da vida nos cuidados terminais, que prolongam a agonia da morte apenas com o intuito de prolongar a vida (Bitsori et al, 2009). Os tratamentos de suporte da vida nas doenças terminais estão geralmente associados a resultados pobres e

aumento do sofrimento do doente. Também Pessini (2001) descreve a futilidade como o prolongamento da agonia, do sofrimento e da morte. O resultado de um acto fútil é, não o prolongamento da vida, mas do processo de morrer. O critério da proporcionalidade ajuda a compreender como se pode avaliar se uma medida é ou não fútil. Este critério permite que o doente competente possa recusar as medidas terapêuticas cujos malefícios esperados superem os benefícios (Veatch, 2009). Este tipo de balanço faz parte da definição de futilidade desde que se começou a discutir o termo. Pohier (1974, citado em Pessini, 2001) considera uma medida fútil quando o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis. Também a Congregação para a Doutrina da Fé (1980) fala na ponderação da aplicação de uma medida terapêutica confrontando o grau de dificuldade, os riscos e os custos com os resultados esperados. A futilidade está presente quando a medida terapêutica em causa falha em beneficiar o doente, ou seja, não atinge os objectivos terapêuticos que foram estabelecidos para esse doente.

Uma das respostas à obstinação terapêutica é o uso de cuidados paliativos que diminui a instituição de medidas fúteis e aumenta a não iniciação e a suspensão dos tratamentos considerados desproporcionados (Block et al, 2009). No primeiro capítulo deste trabalho lembramos Neto (2010) que diz que a obstinação terapêutica, que prolonga de forma inadequada a vida do doente, não pode fazer parte dos cuidados paliativos cujo objectivo é permitir que a morte aconteça sem a antecipar ou adiar. Neste seguimento, a omissão ou interrupção de determinados tratamentos faz, assim, sentido no contexto de um tipo de cuidados que procura permitir um fim de vida digno e significativo. O uso de certos tratamentos é inadequado porque os danos de tais tratamentos excedem os seus potenciais benefícios (Twycross, 2001).

Também a questão da futilidade diagnóstica, embora menos discutida e investigada, tem especial importância já que faz bastante sentido no contexto da prevenção do uso de meios diagnósticos desproporcionados cujos malefícios superem os benefícios, agravando a qualidade de vida dos doentes (Hofmann, 2010). No âmbito dos doentes em fim de vida, este conceito torna-se de maior pertinência, já que a doença avançada e progressiva faz que seja frequente que os meios de diagnóstico sejam desproporcionados em relação aos objectivos. Interessando aliviar e não curar, novos diagnósticos aparecem, muitas vezes, como desnecessários.

O único ponto deste tema em que há desacordo prende-se com a discussão sobre se a descontinuação de um Dispositivo de Assistência Ventricular Esquerda (DAVE), a

pedido do doente, é um acto de eutanásia, ou se tal situação cabe no âmbito da descontinuação de medidas fúteis. Encontramos a principal justificação para suportarmos a opinião de Simon (2008), de que a descontinuação deste dispositivo é um acto de eutanásia, no facto de a descontinuação do DAVE provocar, conseqüente e inevitavelmente, o fim da vida do doente. Tratando-se de uma «acção ou omissão que, por sua natureza e nas intenções, provoca a morte» (João Paulo II, 1995), deve ser considerada como um acto de eutanásia e por isso moralmente inaceitável. O doente pede explicitamente à equipa que o mate desligando o DAVE, com o objectivo de acabar com o seu sofrimento e fraca qualidade de vida. O doente manifesta neste pedido o desejo de controlo da morte, a vontade de a situar no momento em que ele próprio determina. Este pedido resulta do medo do sofrimento, pelo que a eutanásia é muitas vezes apresentada como um gesto de compaixão e respeito pela dignidade da pessoa em fim de vida. Não o é, na verdade. A eutanásia corresponde, pelo contrário, a uma renúncia a acompanhar o moribundo, constituindo uma violação da dignidade da pessoa (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009).

2. Conflito entre direitos dos doentes e deveres da equipa de saúde

Para António Barbosa (2010) o confronto da equipa de saúde com um conflito de valores exige uma resolução baseada em provas (evidence based) e na experiência pessoal e profissional que permita emitir juízos assentes em razões. Desta forma, a análise ética de um conflito de valores procura encontrar a melhor solução e propor o melhor curso de acção possível. Para tal, os valores devem ser a estrutura orientadora. Esse é o nosso dever enquanto profissionais de saúde: optar pelos melhores valores nos processos de tomada de decisão. Perante a conflitualidade de valores, torna-se necessária a hierarquia e a discussão dos mesmos, ou seja, a deliberação, por forma a tomar decisões óptimas, prudentes e razoáveis (Barbosa, 2010). Pesar e priorizar quais os valores que devem emergir em determinada situação pode não ser fácil e exige sempre um prudente juízo ético.

É frequente encontrar, na prática clínica, situações em que os dois seguintes valores entram em conflito: respeitar o pedido do doente (ou dos familiares) e optar pela decisão que mais beneficia o doente sem atender aos seus apelos (Barbosa, 2010). Não são poucas as vezes em que os doentes, pelas mais variadas razões, pedem que sejam tomadas medidas terapêuticas que a equipa de saúde considera não trazerem qualquer

benefício, mas antes serem fúteis e desproporcionadas. Em tais situações, podemos afirmar que estamos perante um conflito de autonomias: a do doente e a do profissional. Colocam-se inevitavelmente as perguntas: A autonomia do doente é um valor absoluto? A decisão do profissional deve ser apenas o prolongamento da vontade do doente? Ou, por outro lado, tem o profissional a responsabilidade de agir de acordo com o princípio da beneficência, optando pelo que, através da sua experiência e conhecimentos, considera ser a decisão que mais bem traz ao doente?

Se olharmos para o capítulo III, podemos perceber que há consenso entre os autores dos artigos seleccionados relativamente à resolução deste tipo de conflito. Para os autores estudados os doentes não têm direito a pedir cuidados fúteis, sendo dever da equipa agir da forma que considera ser mais benéfica para o doente, mesmo que os seus desejos sejam outros. A obrigação da equipa é, sempre, não optar por medidas fúteis, protegendo o doente, o que lhe confere o direito de recusar fazer um procedimento que considera inadequado, fútil, desproporcionado. Optar pela medida que mais beneficia o doente, ainda que contrária aos seus desejos, pode não significar, surpreendentemente, ignorar o princípio da autonomia de Beauchamp e Childress (1994). Já no primeiro capítulo deste trabalho abordámos a questão da autonomia do doente nas questões da obstinação terapêutica e exploramos a definição da futilidade, não apenas em termos médicos, mas também em termos dos objectivos, valores e crenças do doente (Pellegrino, 1999). Passou-se da era do paternalismo, que dava voz exclusivamente ao profissional, para a valorização excessiva da autonomia do doente, que põe o doente como único decisor no processo da sua doença. Atravessamos uma época em que a autonomia e o controlo da própria vida e história é, para os doentes, o valor mais fundamental. «A liberdade individual é elevada a direito absoluto. (...) e é neste sentido que parece aliciante antecipar a morte ou prolongar o processo de morrer, de acordo com o que no momento for tido por mais vantajoso» (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009, p. 65). Não será esta, também, a melhor atitude na resolução de conflitos de valores, já que o doente não possui os conhecimentos necessários à deliberação ética. Neto (2010) esclarece que o exercício das duas autonomias (do médico e do doente) deve ser visto como um conjunto de obrigações relacionais no contexto das quais se estabelece a chamada aliança terapêutica (Neto, 2010). A combinação de critérios subjectivos e objectivos e a determinação da futilidade de uma determinada medida terapêutica, pelo médico e pelo doente em conjunto, parece ser o

mais razoável. A verdade é que «a autonomia não tem um valor absoluto, é antes um valor *prima facie* já que pode haver outros aspectos a considerar, por exemplo quando os desejos do doente vão contra o que os profissionais consideram correcto, do ponto de vista das suas normas profissionais e éticas, ou quando o tratamento pedido é fútil ou contra-indicado» (Gonçalves, 2009, p. 50). Também Pessini (2001) sublinha que o princípio da autonomia não pode ser a base para decidir se o tratamento é fútil. Importa, no entanto, apostar numa relação interpessoal de confiança e de ajuda, assente no princípio da beneficência, que permita ao doente acompanhar o seu processo de doença e as decisões a ele associadas, mas que não obrigue o profissional a ser nada mais que um prolongamento dos desejos do doente. Interessa fazer caminho com o doente, numa busca constante das decisões que, em termos médicos e em termos dos valores do doente, mais contribuam para o seu bem.

Apesar do consenso literário relativamente à responsabilidade dos profissionais de optarem pelo que é mais benéfico para o doente, mesmo que esse não seja o seu desejo, acontece que, como afirma o autor Guang-Shing Cheng, em *Compromise* (2007), tal consenso não se verifica na prática das equipas de saúde. Surgem, inevitavelmente, perguntas e hipóteses sobre o porquê de tal discrepância. Apesar de o artigo ser americano e de não termos encontrado na literatura portuguesa estudos que sustentem a tese, podemos arriscar, com base na ainda pobre experiência profissional, que tal também se verifica na prática dos profissionais portugueses. Fica em aberto a razão pela qual a teoria não se reflecte na prática e a sugestão para investigações posteriores.

3. Comunicação equipa-doente no processo de tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos

A comunicação eficaz e empática é uma obrigação moral da equipa e constitui uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento. Como tal, torna-se imperativo que os profissionais treinem competências que permitam aumentar a satisfação dos doentes e a sua adesão ao tratamento (Barbosa e Neto, 2010). Da eficácia da comunicação depende o processo de tomada de decisão. É através da comunicação que o doente tem acesso à verdade acerca da sua doença, do prognóstico e das opções de tratamento. E é esta verdade que permite ao doente exercer a sua autonomia que, embora não seja um valor absoluto, como já referimos, é sem dúvida um valor a ter em

conta no exercício da autoridade e responsabilidade dos profissionais que tomam as decisões de não iniciação ou interrupção dos tratamentos. «Negar a verdade ao doente em cuidados paliativos é impedi-lo de viver como protagonista a última fase da sua vida. Não é possível a autonomia sem informação» (Barbosa e Neto, 2010, p.464).

Em todos os artigos seleccionados que abordam este tema é dada uma enorme importância à comunicação equipa-doente no processo de tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos, na perspectiva do respeito pela autonomia do doente. Sublinha-se o dever do profissional em empenhar-se em explicar ao doente o provável resultado das intervenções, os planos terapêuticos alternativos e a maneira como os seus valores e objectivos podem caber nos tratamentos propostos pela equipa. A comunicação pode e deve ajudar o doente no ajuste dos seus projectos e crenças pessoais às possibilidades terapêuticas que a equipa tem para oferecer. É dada ainda ênfase à importância do treino e aprendizagem dos profissionais relativamente ao apoio às famílias na compreensão dos factos relevantes da decisão de não iniciação ou descontinuação de medidas. Por outro lado, os autores lembram que a comunicação ineficaz exclui o doente do controlo do seu processo de doença e de morte e acrescenta, inevitavelmente, mais sofrimento à situação, já frágil, em que o doente se encontra. Deste modo conclui-se que, mesmo quando a equipa não pode oferecer ao doente aquilo que ele queria receber, como é o caso em que a equipa considera a medida que o doente pede como sendo fútil, uma comunicação eficaz é um imperativo ético para uma boa condução do plano de cuidados, num esforço de uma relação significativamente benéfica para o doente, no respeito pela pessoa e pelo seu processo de doença e morte.

4. Tomada de decisão de não iniciação ou interrupção de tratamentos

Para facilitar a análise, optámos por dividir os processos de tomada de decisão de abstenção ou suspensão de tratamentos em duas grandes situações: decisões respeitantes a doentes competentes e decisões respeitantes a doentes incompetentes.

Relativamente aos doentes competentes, deve fazer parte da decisão, inevitavelmente, o compromisso de um esforço por uma decisão partilhada que, como diz Nunes (2008), envolva activamente o doente no processo de decisão (se for a sua vontade), nomeadamente através do consentimento informado, livre e esclarecido. Neste contexto, o doente competente pode recusar um tratamento, sendo dever da equipa respeitar a sua escolha, mesmo que os profissionais considerem que o tratamento era do

melhor interesse do doente. Nenhum tratamento deve ser imposto coercivamente. Por outro lado, como foi explorado na temática “conflito entre direitos dos doentes e deveres da equipa de saúde”, os profissionais têm o direito a não oferecer tratamentos que considerem desproporcionados, sobretudo se estes, mesmo que pedidos pelo doente, possam causar dor, sofrimento desproporcionado ou perda de função. É obrigação do profissional de saúde recusar a realização de tratamentos que contrariem a sua consciência moral ou profissional, designadamente no âmbito do legítimo direito à objecção de consciência (Nunes, 2008). Os resultados do estudo de Schildmann e Vollmann (2011), apresentados no capítulo III, vão de encontro ao que é dito por Nunes (2008), mostrando que muitos médicos referem que as decisões não são necessariamente determinadas pelas preferências do doente, mas reflectem também as suas próprias percepções e valores.

Nos casos em que o doente não se encontra capaz de decidir, a equipa deve ter em conta, sempre que existam, as directivas antecipadas de vontade deixadas pelo doente quando ainda era capaz de tomar decisões. A lei portuguesa, como vimos no primeiro capítulo, regula as directivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital e da nomeação de um procurador de cuidados (lei n.º 25/2012 de 16 de Julho). Também os artigos em análise sublinham a importância deste tipo de directrizes no processo de tomada de decisão. No entanto, Serrão (1995), no parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida sobre os aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida, lembra que nem sempre a equipa de saúde é obrigada a seguir essas directivas. O autor dá o exemplo de um doente que, em circunstâncias normais e em perfeita consciência, elaborou instruções proibindo a aplicação de certos tratamentos quando em situações em que não possa exprimir a sua vontade, (o chamado “Testamento de Vida”), mesmo que estas situações ameacem gravemente a sua vida. Serrão (1995) começa por dizer que a análise ética é difícil – será que a equipa deve obedecer ao que o doente deixou escrito? À luz do princípio da autonomia, parecia que sim, mas será que se a pessoa fosse informada do que se está a passar no momento não daria o consentimento para um tratamento que, no passado, recusou? A maior parte dos eticistas é da opinião de que, não se tratando de tratamentos fúteis (em que nos quais, na prática, a vontade do doente coincide com a decisão médica de não tratar), os profissionais não estão eticamente obrigados a seguir as instruções prévias, muito menos ainda se houver uma probabilidade razoável de que a vida do

doente seja salva com o uso das medidas terapêuticas proporcionadas que o doente recusou. Nestes casos, toma-se em conta que a vontade formulada não é nem “actual” nem “esclarecida” (Serrão, 1995), já que não há a certeza de que os desejos expressos pelo doente nas directivas sejam actuais no momento da decisão (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009). A lei que regula estas directivas contempla também esta possibilidade prevendo que as directivas possam não ser respeitadas quando seja manifestamente presumível que o cidadão não as desejaria manter, quando se demonstre fundamentadamente que tal declaração contraria a “história de valores” da pessoa em causa ou quando haja evidente desactualização da vontade manifestada em face do progresso dos meios terapêuticos (Projecto de Lei nº 62/XII, 2012). Podemos assim dizer que as directivas antecipadas de vontade não têm um valor absoluto, nem podem, de forma alguma, justificar decisões que ponham em causa a vida, devendo ser sempre consideradas como mais um elemento para a tomada de decisão (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009).

Quando o doente já não é capaz de decidir e não deixou directivas antecipadas de vontade ou no caso dos doentes que nunca foram capazes de decidir (crianças, pessoas com doença mental severa, etc...), a família deve ser envolvida em todo o processo, sendo dever da equipa partilhar toda a informação clinicamente relevante com a família. Deste modo, se não for possível determinar qual seria a vontade do doente num determinado contexto clínico, a equipa, em colaboração com a família, deve determinar o curso de tratamento que considere mais benéfico para o doente. São, no entanto, os profissionais que devem abrir caminho para a dispensabilidade de certos tratamentos de suporte da vida já que são eles que têm capacidade para discernir se há suficientes razões morais e humanas para tal decisão. A família fica mais aliviada quando são os profissionais a assumir a responsabilidade da decisão de suspensão ou abstenção de tratamentos.

Importa por fim lembrar que, em todas as decisões, qualquer que seja o contexto, os problemas e conflitos de direito, justiça, economia ou contabilidade não devem influenciar a decisão clínica à cabeceira do doente: aí prevalecem o melhor interesse do doente, as regras da arte e a ciência. Os profissionais têm a obrigação de rejeitar todas as formas de controlo sobre o acto de prescrição médica (Sanches, 2011). A equipa deve tomar as precauções necessárias para que nenhum doente seja injustamente discriminado e para prevenir práticas de selecção adversa e de desvantagem (Nunes,

2008). Também João Paulo II (2004) lembra que nenhuma avaliação de despesas deve prevalecer sobre o valor do bem fundamental que é a vida humana.

5. Duplo efeito

Tendo em conta as considerações de Spielthener (2008) que apresentamos no capítulo III, parece-nos importante sublinhar alguns aspectos relativamente ao princípio do duplo efeito e à sua aplicabilidade na prática clínica. Em primeiro lugar, o princípio serve apenas para resolver os casos em que uma acção provoca dois efeitos, um bom e outro mau. Aplicar o princípio trata-se de avaliar os fins da acção com o objectivo de considerar moralmente correcta a acção cujo efeito positivo é um valor mais urgente e fundamental que o efeito negativo. A formulação das quatro premissas tem a ver precisamente com a preocupação de não se deslizar para uma visão demasiado permissiva e de delimitar os contextos de aplicação do princípio. Nessas quatro premissas podemos perceber a relação entre os valores e não-valores que constituem os efeitos da acção, a relação entre o valor ou não-valor meio e o valor ou não-valor fim e ainda a urgência em realizar determinado valor. Importa também debruçarmo-nos sobre a importância da distinção entre voluntário e involuntário. Para a acção ser lícita é necessário que o agente queira a realização do efeito bom e não queira apenas tolerar o efeito mau. Por outro lado, querer o efeito negativo e não querer o positivo identifica-se com uma atitude moralmente má. Portanto, não iniciar ou suspender uma terapêutica é lícito, desde que o efeito pretendido seja promover uma morte digna e aliviada e que a abreviação da vida enquanto efeito negativo seja prevista, mas não desejada. Também a distinção do termos directo e indirecto é importante para compreender a aplicabilidade do princípio. Esta distinção tem a ver com as características que o comportamento do agente deve ter. O efeito mau não deve ser o fim directo do acto, mas antes uma consequência indirecta do mesmo. A abreviação da vida não deve ser o fim directo da não iniciação ou suspensão de tratamentos, mas sim a qualidade da mesma até ao momento da morte. Igualmente importante é a distinção entre activo e passivo. A não prática da obstinação terapêutica, em que o profissional não pretende abreviar a vida, mas sim não aumentar o sofrimento, distingue-se assim da intenção de omissão de uma acção com o intuito de abreviar a vida (Privitera, 1997, p. 1004).

6. Alimentação e hidratação artificiais

O artigo de Dugdale e Ridenour (2011) - *Making Sense of the Roman Catholic Directive to extend Life Indefinitely* debruça-se, como já vimos no capítulo III, sobre as directivas enunciadas pela Conferência Episcopal dos Estado Unidos, em 2009, *Directivas éticas e religiosas para os serviços de saúde católicos*, em que é sugerido que seja administrado a todos os doentes, incluindo aqueles que estejam em estado vegetativo persistente, alimentação e hidratação artificial, desde que esse cuidado possa estender a vida indefinidamente. Interessa clarificar o que diz a Igreja relativamente à interrupção da alimentação e hidratação artificiais, já que os documentos da Igreja Católica citados pelos autores do artigo, bem como outros, evidenciam alguns critérios éticos básicos que consideramos pertinente destacar, no contexto da discussão levantada por Dugdale e Ridenour (2011).

Antes de mais, a Igreja tem a preocupação de distinguir entre eutanásia e interrupção de medidas fúteis, deixando claro que as acções de não iniciação ou de interrupção de certos tratamentos em nada se assemelham à eutanásia, não devendo por isso ser confundidas com ela. «Distinta da eutanásia, é a decisão de renunciar ao chamado “excesso terapêutico”, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado graves para ele e para a sua família» (Encíclica *Evangelium Vitae*, 1995).

No contexto da discussão da legitimidade de interrupção de determinados tratamentos, o Papa Pio XII procura distinguir meios ordinários de meios extraordinários. «O homem tem o direito e o dever, em caso de doença grave, de tomar as medidas necessárias para conservar a vida e a saúde. (...) A obrigação é, no entanto, apenas no que diz respeito ao uso de meios ordinários (segundo as circunstâncias da pessoa, do lugar, da época e da cultura), a saber, meios que não imponham nenhuma carga extraordinária para si mesmo ou para o outro» (Pio XII, 1957). Também a Congregação para a Doutrina da Fé, em 1980, no documento *Declaração sobre a eutanásia*, esclarece o direito do doente à recusa dos tratamentos extraordinários: «(...) quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem contudo interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes»

(Congregação para a Doutrina da Fé, 1980). O mesmo documento clarifica que os termos “ordinários” e “extraordinários” podem ser imprecisos, devido à rápida evolução da terapêutica, e sugere o uso dos termos “proporcionados” e “não proporcionados”. Apesar dos benefícios das opções terapêuticas, bem como os seus custos e malefícios, e ainda as circunstâncias do doente são medidas apontadas como imperativos éticos da prática clínica, «poder-se-á ponderar bem os meios tendo em conta o tipo de terapêutica a usar, o grau de dificuldade e de risco, o custo e as possibilidades de aplicação, em confronto com o resultado que se pode esperar, atendendo ao estado do doente e às suas forças físicas e morais» (Congregação para a Doutrina da Fé, 1980).

Mais tarde, em 1999, a V Assembleia Geral da Academia Pontifícia para a Vida sob o tema *Dignidade do agonizante*, destaca o dever dos profissionais de não praticar obstinação terapêutica - «quando o médico tem consciência de que já não é possível impedir a morte do paciente e que o único resultado do tratamento terapêutico intensivo seria juntar ao sofrimento mais sofrimento, deve reconhecer os limites da ciência médica e da sua intervenção pessoal e aceitar a inevitabilidade e inelutabilidade da morte. Então o respeito pela pessoa em processo de morte exige mais do que nunca o dever de evitar toda a espécie de obstinação terapêutica e de favorecer a aceitação da morte. O empenho do médico e do restante pessoal de saúde deve porém prosseguir pela aplicação atenta e eficaz da chamada “terapia proporcionada e cuidados paliativos”» (V Assembleia Geral da Academia Pontifícia para a Vida, 1999).

É no âmbito desta discussão que a igreja considera a alimentação e a hidratação como meios proporcionados no sentido em que a sua interrupção provoca, inevitavelmente, a morte, não devendo por isso ser descontinuados. O Conselho Pontifício *Cor Unum* publicou em 1981 um documento intitulado *Questões éticas relativas aos doentes graves e moribundos* que sublinha a importância de se continuarem os tratamentos ordinários nos quais inclui a alimentação: «Fica a obrigação de continuar a todo o custo a aplicar os meios assim chamados “mínimos”, ou seja, aqueles que normalmente e nas condições habituais se destinam a manter a vida (alimentação, ...))» (Conselho Pontifício *Cor Unum*, 1981). No discurso de João Paulo II aos Bispos Americanos da Califórnia, Nevada e Havaí por ocasião da visita “*Ad limina Apostolorum*”, em 1998, o Sumo Pontífice é muito explícito relativamente a este ponto dizendo que a alimentação e a hidratação são consideradas cuidados normais e meios ordinários para a conservação da vida. É inaceitável não os iniciar ou interrompê-los, se

dessa decisão resultar a morte do doente, sendo tal procedimento considerado eutanásia por omissão.

O artigo de Dugdale e Ridenour (2011) faz referência ao documento da Pontifícia Academia para a Vida (2004), *Algumas reflexões sobre os problemas científicos e éticos relativos ao estado vegetativo*, que se debruça sobre a interrupção de alimentação e hidratação no doente em estado vegetativo. O estado vegetativo, diz o documento, é um estado de não reacção, em que o doente não precisa de apoios tecnológicos para conservar as suas funções vitais, a sua condição pode prolongar-se estavelmente por longos períodos de tempo e o seu estado clínico pode reverter. O doente em estado vegetativo tem, assim, direito a uma assistência base que inclua a hidratação, nutrição, aquecimento e higiene. Tem também direito à prevenção de possíveis complicações, à monitorização dos sinais clínicos de eventual restabelecimento e à intervenção específica com fim à reabilitação. O documento sugere ainda que as instituições se organizem em modelos especializados para a cura deste tipo de doentes, como centros para despertar e reabilitar, e garantam a formação de pessoas competentes e especializadas. A Pontifícia Academia para a Vida (2004) considera que a decisão de suspender a alimentação e hidratação neste tipo de doentes tem como consequência inevitável e directa a morte do doente, sendo por isso considerada um acto de eutanásia por omissão e consequentemente moralmente inaceitável. O artigo de Dugdale e Ridenour (2011) faz também referência à resposta dada pela Congregação para a Doutrina da Fé às questões apresentadas pela Conferência Episcopal dos Estados Unidos sobre a alimentação e hidratação dos doentes em estado vegetativo (2007). Mais uma vez, este texto sublinha que o doente em estado vegetativo respira espontaneamente, digere os alimentos de forma natural, realiza outras funções metabólicas e encontra-se numa situação estável. Assim, a não administração de alimentação e hidratação provoca a morte, que acontece não por causa de uma doença ou do estado vegetativo, mas unicamente devido à falta de alimentação e à desidratação. Podemos dizer então que, para os doentes em estado vegetativo, a alimentação e a hidratação, são um meio natural de conservação da vida, ordinário e proporcionado relativamente ao seu objectivo: prevenir a morte por défice de alimentação e por desidratação. Por outro lado, a administração de alimentação e hidratação artificiais não acarreta, geralmente, malefícios significativos para o doente ou para a família. Por fim, a Congregação para a Doutrina da Fé (2007) lembra que o facto de o estado vegetativo

se prolongar por mais de um ano, tornando-o persistente, em nada muda a obrigação moral de manter a administração da alimentação e da hidratação. Aos doentes em estado vegetativo deve-se aplicar o primeiro princípio formulado por Pio XII: em caso de doença grave, há o direito e o dever de pôr em curso os cuidados necessários para conservar a saúde e a vida.

Facilmente se entende, nos dois documentos acima referidos, que o estado vegetativo constitui uma condição especial cuja especificidade e imprevisibilidade obriga a considerar ordinária e proporcionada toda e qualquer medida que tenha como intuito conservar a vida e cuja interrupção conduza, inevitavelmente, à morte. No entanto, aos doentes que não se encontram em estado vegetativo, devem colocar-se outras questões. A Congregação para a doutrina da Fé (2007) apresenta três situações em que considera lícita a não iniciação ou interrupção da alimentação e hidratação artificiais. O documento não exclui que numa região muito isolada ou de extrema pobreza, a alimentação e hidratação artificiais possam não ser fisicamente possíveis e, nesse caso, “ad impossibilita nemo tenetur”, subsistindo porém a obrigação de prestar os cuidados mínimos disponíveis e procurar, se possível, os meios necessários para um adequado apoio vital. Para além disto, não se exclui também que, ao surgirem complicações, o doente possa não conseguir assimilar o alimento e os líquidos, tornando-se assim totalmente inútil a sua subministração. Por fim, a Congregação faz referência às situações em que os malefícios da alimentação e hidratação artificial superam os benefícios: não se descarta de todo a possibilidade de que, nalgum caso raro, a alimentação e a hidratação artificiais possam comportar para o doente um ónus excessivo ou um significativo incómodo físico ligado, por exemplo, a complicações no uso de auxílios instrumentais. Nestes casos, em que a alimentação e a hidratação artificiais acrescentam um sofrimento excessivo, a sua não iniciação ou interrupção pode tornar-se lícita.

Um olhar mais demorado sobre o documento da Conferência Episcopal dos Estados Unidos (2009), *Directivas éticas e religiosas para os serviços de saúde católicos*, que Dugdale e Ridenour (2011) comentam no seu artigo, torna clara a sintonia com a linha de pensamento atrás descrita. Os autores afirmam que o documento sugere que seja administrado a todos os doentes, incluindo aqueles que estejam em estado vegetativo persistente, alimentação e hidratação artificial, desde que esse cuidado possa estender a vida indefinidamente. Mas os Bispos Americanos não ficam por aqui

nas suas declarações. De facto é dito que, em princípio, há a obrigação moral de administrar comida e líquidos de forma artificial a quem não consegue fazê-lo oralmente. Esta obrigação estende-se, dizem os Bispos, aos doentes em situação crónica e irreversível que se espera que continuem a viver se lhes for administrado este cuidado (estado vegetativo persistente). No entanto, é também dito, no mesmo documento, que a alimentação e hidratação artificiais se tornam moralmente opcionais quando não se espera que as mesmas prolonguem a vida ou quando se tornam demasiado penosas para o doente, com aumento significativo do desconforto físico (Conferência Episcopal dos Estados Unidos, 2009).

Podemos então concluir que, de acordo com as orientações da Igreja Católica, a alimentação e hidratação artificiais devem ser submetidas aos mesmos critérios de avaliação que todas as outras medidas de suporte da vida para que se possa deliberar se, em determinada situação, são consideradas proporcionadas ou não proporcionadas de acordo com o benefício e/ou o malefício que produzem.

CONCLUSÃO

A realização deste trabalho foi motivada sobretudo pela vontade de desenvolver a nossa capacidade de tomar decisões acertadas e sólidas, do ponto de vista ético, nas situações de fim de vida que obrigam à deliberação da não iniciação ou da suspensão de determinados tratamentos. Pudemos perceber que tais decisões são complexas e envolvem sempre um olhar atento para a situação concreta de cada pessoa. O mais importante em cada caso é o compromisso de acompanhar até ao fim o doente, numa busca constante do que mais contribui para o seu bem. Moveu-nos, no entanto, a procura de alguns critérios transversais que permitam orientar quem tem que decidir nas situações concretas.

Terminado este estudo podemos afirmar que todo o processo foi sem dúvida muito enriquecedor do ponto de vista do desenvolvimento da capacidade de reflexão ética e crítica. A confirmar a nossa intuição inicial, concluímos que da boa prática faz parte, inevitavelmente, a abstenção ou suspensão dos tratamentos que sejam desproporcionados relativamente ao objectivo de beneficiar o doente. No contexto dos cuidados paliativos, mais que manter a vida, interessa manter a qualidade da mesma, confortando e aliviando. Neste sentido, procura-se evitar todas as medidas que acrescentem sofrimento ao processo de morte. No entanto, os resultados do estudo superaram sem dúvida as expectativas com que iniciámos a nossa pesquisa. Saber decidir na presença de conflitos de valores, nomeadamente no caso em que o doente pede que lhe seja administrada uma terapêutica que a equipa considera fútil, foi uma das grandes aprendizagens. Entendemos que a autonomia do doente não é um valor absoluto. O dever do profissional é sempre agir de acordo com aquilo que considera ser o mais benéfico para o doente, evitando qualquer espécie de obstinação terapêutica. Outro aspecto de igual interesse foi o aprofundamento da distinção entre quando é que a descontinuação de um certo dispositivo a pedido do doente corresponde a um acto de eutanásia ou quando é que se trata da interrupção de um tratamento fútil. A situação do doente, o tipo e a função do dispositivo devem pesar na decisão. Finalmente salientamos a questão da avaliação da liceidade da interrupção da alimentação e hidratação artificiais consoante a situação do doente. Parar estas medidas pode tornar-se eticamente aceitável

se os malefícios das mesmas superarem os seus benefícios, no contexto da doença incurável, avançada, grave e progressiva.

Reconhecemos, no entanto, os limites deste trabalho. A escolha de três revistas, embora propositada, reduz o conhecimento analisado; por outro lado, ficam por explorar algumas situações específicas como é o caso dos bebês prematuros e dos recém-nascidos com doença grave.

Finalmente importa salientar as questões que este trabalho levanta para um ulterior aprofundamento. O estudo deixa, a nosso ver, bem evidenciado o dever do profissional de saúde de não instituir ou manter medidas que considere fúteis do ponto de vista clínico. Explorámos as causas apontadas pela literatura para a prática da futilidade mas sugerimos a investigação através de estudos posteriores da existência dessa prática e das causas da mesma, nos serviços de saúde do nosso país. Sugerimos ainda que se explore a questão da futilidade diagnóstica, ainda pouco investigada entre nós, mas de enorme importância para a prevenção do sofrimento dos doentes em fim de vida.

BIBLIOGRAFIA

Fontes

Bitsori, M., Georgopoulos, D. & Galanakis, E. (2009). The question of futility and Roger C. Bone. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12, p. 477-481.

Block, L., Deschepper, R., Bilsen, J., Bossuyt, N., Casteren, V. & Deliens, L. (2009). Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. *British Medical Journal*, 339:b2772, p. 1-8.

Buiting, H., Rurup, M., Wijsbek, H., Zuylen, L. & Hartogh, G. (2011). Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *British Medical Journal*, 342:d1933, p. 1-9.

Burt, R. (2009). Invitation to the dance – Lessons from Susan Sontag's death. *Hastings Center Report*, 39 (2), p. 38-45.

Byock, I., (2009). End of life decisions and quality of care before death. *British Medical Journal*, 339:b2730, p. 357-358.

Cassel, E. (2007). Unanswered questions: Bioethics and human relationships. *Hastings Center Report*, 37 (5), p. 20-23.

Cheng, G. (2007). Compromise. *Hastings Center Report*, 37 (5), p. 8-9.

Dugdale, L. (2010). The art of dying well. *Hastings Center Report*, 40 (6), p. 22-24.

Dugdale, L. & Ridenour, A. (2011). Making sense of the Roman Catholic directive to extend life indefinitely. *Hastings Center Report*, 41 (2), p. 28-29.

Duhon, G. & Moazam, F. (2008). An uncomfortable refusal. *Hastings Center Report*, 38 (5), p. 15-16.

Dyer, C. (2010). Doctors should avoid making assumptions about patients' choices at the end of life. *British Medical Journal*, 340:c2685, p. 1101.

Farlow, B. (2009). Misgivings. *Hastings Center Report*, 39 (5), p. 19-21.

Frader, J. (2007). Discontinuing artificial fluids and nutrition: Discussions with children's families. *Hastings Center Report*, 37 (1), p. 49.

Hofmann, B. (2010). Too much of a good thing is Wonderful? A conceptual analysis of excessive examinations and diagnostic futility in diagnostic radiology. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13, p. 139-148.

Morton, R., Tong, A., Howard, K., Snelling, P. & Webster, A. (2010). The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *British Medical Journal*, 340:c1112, p. 1-10.

Schildmann, J. & Vollmann, J. (2011). Chemotherapy in terminal cancer: Treatment decisions in end stage cancer. *British Medical Journal*, 342:d2720, p. 1.

Schonfeld, T., Romberger, D., Hester, D. & Shannon, S. (2007). Resuscitating a Bad Patient. *Hastings Center Report*, 37 (1), p. 14-16.

Simon, J. & Fischbach, R. (2008). "Doctor, will you turn off my LVAD?". *Hastings Center Report*, 38 (1), p. 14-15.

Spielthener, G. (2008). The principle of double effect as a guide for medical decision-making. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11, p. 465-473.

Veatch, R. (2009). The evolution of death and dying controversies. *Hastings Center Report*, 39 (3), p. 16-19.

Bibliografia complementar

Barbosa, A. (2010a). Bioética e Cuidados Paliativos. In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.) (2010). *Manual de cuidados paliativos* (2ª edição), (723-748). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010b). Ética relacional. In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.) (2010). *Manual de cuidados paliativos* (2ª edição), (661-692). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2010c). Processo de deliberação médica. In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.) (2010). *Manual de cuidados paliativos* (2ª edição), (693-722). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Beauchamp, T.L. & Childress J.F. (1994). *Principles of biomedical ethics* (4ª edição). Nova York: Oxford University Press.

Conferência Episcopal Portuguesa (2009). Cuidar da vida até à morte: Contributo para a reflexão ética sobre o morrer. *Lumen*, 6, p.64-69.

Congregação para a Doutrina da Fé (2007). Nota de comentário. *Site oficial da Santa Sé*. Acedido Fevereiro 9, 2012, em http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_nota-commento_po.html.

Conselho Pontifício *Cor Unum* (1981). *Questões éticas relativas aos doentes graves e moribundos*.

Gonçalves, J.A. (2009). *A Boa Morte. Ética no fim de vida*. Lisboa: Coisas de ler.

João Paulo II (1995). Encíclica *Evangelium Vitae*. *Site oficial da Santa Sé*. Acedido Janeiro 5, 2013, em http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_po.html.

João Paulo II (1998). Discurso de João Paulo II aos Bispos Americanos da Califórnia, Nevada e Havaí por ocasião da visita “*Ad limina Apostolorum*”. *Site oficial da Santa Sé*. Acedido Abril 5, 2013, em http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/1998/october/documents/hf_jp-ii_spe_19981002_ad-limina-usa_po.html.

João Paulo II (2004). Discurso do Papa João Paulo II aos participantes no XIX Congresso Internacional do Pontifício Conselho para a Pastoral no Campo da Saúde. *Site oficial da Santa Sé*. Acedido Fevereiro 9, 2012, em http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/november/documents/hf_jp-ii_spe_20041112_pc-hlthwork_po.html.

Lobo Antunes, J. (2012). *A Nova Medicina*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, Relógio D' Água Editores.

Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P. & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto Enfermagem*, 17 (4), p. 758-764.

Neto, I. (2010). Princípio e filosofia dos Cuidados Paliativos. In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.). *Manual de cuidados paliativos* (2ª edição), (1-42). Lisboa: Secção Editorial da Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Nunes, R. (2008). *Guidelines sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais*. Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto.

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética* (2ª edição). Loures: Lusociência.

Pellegrino, E.D. (1999). Decision at the End of Life: The Use and Abuse of the Concept of Futility. In Correa, J.D.V. & Sgreccia, E. (Eds). (2000). *The dignity of the dying person: proceedings of the Fifth Assembly of the Pontifical Academy for Life*. Vaticano: Libreria Editrice Vaticana. 219-241.

Pessini, L. (2001). *Distanásia. Até quando prolongar a vida?* São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo.

Pio XII. (1957). Discurso do Santo Padre Pio XII sobre as implicações religiosas e morais da anestesia. *Site oficial da Santa Sé*. Acedido Fevereiro 9, 2012, em http://www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/hf_p-xii_spe_19570224_anestesiologia_sp.html.

Pio XII. (1957). Discurso do Santo Padre Pio XII sobre três questões de moral médica relacionadas com a reanimação. *Site oficial da Santa Sé*. Acedido Setembro 26, 2012 em http://www.vatican.va/holy_father/pius_xii/speeches/1957/documents/hf_p-xii_spe_19571124_rianimazione_sp.html.

Pontifícia academia para a Vida (2004). Algumas reflexões sobre os problemas científicos e éticos relativos ao “estado vegetativo”. *Site oficial da Santa Sé*. Acedido

Fevereiro 9, 2012, em http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pontacd_life_doc_20040320_joint-statement-veget-state_po.html.

Privitera, S. (1997). Princípios morais tradicionais. In Compagnoni, F., Piana, G. & Privitera, S. (Eds.). *Dicionário de Teologia Moral*, (999-1005). São Paulo: Paulus.

Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé (1980). Declaração sobre a Eutanásia. *Site oficial da Santa Sé*. Acedido Fevereiro 9, 2012, em http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_po.html.

Sanches, F. (2011). Naufrágios. *Communio*, 1, 63-77.

Schneiderman, L. J. (2011). Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *Bioethical Inquiry*, 8, 123-131.

Schneiderman, L. J., Jecker, N. S., Josen, A. R. (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Annals of Internal Medicine*, 112, 949-954.

Semedo, J. (2011). O Testamento Vital e o direito à autodeterminação. *Communio. Revista Internacional Católica*, 1, 39-47.

Serrão, D. (1995). Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o fim da vida. *Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Presidência do Conselho de Ministros*.

Souza, M. T., Silva, M. D. & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, 8 (1 Pt 1), p. 102-106.

Tomé, V. & Marques, M.S. (2010). Como fazer sentido de coisas tão díspares? *Revista Portuguesa de Filosofia*, 66 (2), p. 283-322.

Twycross, R. (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi.

United States Conference of Catholic Bishops (2009). *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services* (5ª edition). United States: United States Conference of Catholic Bishops.

Van der Steen, J.T., Muller, M.T., Ooms, M.E., Van der Wal, G. & Ribbe, M.W. (2000), Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: development of a guideline. *Journal of Medical Ethics*, 26, p. 114-120.

Walker, R. M. (2000). *Ethical Issues in end-of-life care*. *Cancer Control Journal*, 6 (2), p. 162-167.

Legislação

Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro de 2012. *Diário da República nº 172/2012 - I Série*. Lisboa. (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos).

Lei nº 25/2012 de 16 de Julho de 2012. *Diário da república nº136 – I Série*. Lisboa. (Lei das directivas antecipadas de vontade).

Lei nº 48/90 de 24 de Agosto de 1990. *Diário da república nº 195 – I série*. Lisboa. (Lei de Bases da Saúde).

Projecto de Lei nº 62/XII/1ª de 9 de Setembro de 2011. *Assembleia da República*. Lisboa. (Directivas antecipadas de vontade)